

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

UNIDAD DE POST-GRADO

**Calidad de vida según taller formativo : ocupacional o
laboral, en personas adultas con discapacidad intelectual**

TESIS

para optar el Grado Académico de Magíster en Psicología con
mención en Psicología Clínica y de la Salud

AUTOR

Sergio Alexis Domínguez Lara

ASESOR

Alberto Quintana

Lima – Perú

2013

Dedicatoria

A Esther Lara, mi madre, a quien admiro cada día por su fortaleza y el ejemplo de amor,
responsabilidad, respeto y honestidad que es y será para mi y mis hermanos.

A mi esposa, Rocío Córdova, quien con su amor me empuja a seguir adelante día a día.

A mis familias, Lara-Gutiérrez y Córdova-Cervantes-Zapata.

Agradecimientos

A la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, mi alma Mater, la cual me brinda hasta el día de hoy satisfacciones y alegrías.

A mi asesor, Mg. Alberto Quintana, por su disposición, su asesoría minuciosa y guía metodológica certera.

Al personal administrativo de la Unidad de Posgrado de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Srta Fanny y Srta Rosita, por el apoyo brindado durante todo el proceso.

A las instituciones participantes por permitirme acceder a la información necesaria para poder realizar este trabajo.

A los familiares de las personas con discapacidad intelectual que participaron en este estudio, por brindarme un poco de su vida privada para este trabajo.

A todas aquellas personas (docentes, compañeros de estudio, compañeros de labores, amigos, etc.) que de una u otra manera contribuyeron con sus sugerencias, ideas, críticas y aportes, que siempre fueron y serán bienvenidos.

CALIDAD DE VIDA SEGÚN TALLER FORMATIVO: OCUPACIONAL O LABORAL, EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

RESUMEN

El objetivo de la investigación fue comparar la calidad de vida en personas adultas con discapacidad intelectual que participan en actividades ocupacionales o laborales, en dos centros de Lima Metropolitana, de acuerdo a la percepción de sus cuidadores. La muestra estuvo constituida por 71 personas, 40 varones (56.3%) y 31 mujeres (43.7%); 35 de ellas (49.3%) participan en las actividades ocupacionales y 36 de ellas (50.7%), participan en actividades que implican tareas orientadas al ámbito laboral. Se administró la Escala Integral de Calidad de Vida a los cuidadores primarios. Las personas que participan en actividades laborales presentan mejores indicadores de calidad de vida en las dimensiones de Inclusión Social, Bienestar Laboral y Bienestar Emocional y Físico. En Autodeterminación y Bienestar Material no se hallaron diferencias significativas entre los dos grupos. Las medidas de tamaño del efecto mediante la Delta de Cliff van de *pequeñas* a *moderadas*. Se concluye que las personas que participan en actividades laborales presentan una mejor calidad de vida desde la óptica de sus cuidadores en comparación con las personas que participan en actividades ocupacionales.

Palabras Clave: Calidad de vida, Discapacidad intelectual, adultos, Lima

QUALITY OF LIFE IN ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES WHO PARTICIPATE IN OCCUPATIONAL OR EMPLOYMENT-RELATED ACTIVITIES

ABSTRACT

The aim was to compare the quality of life in adults with intellectual disabilities who participate in occupational, or employment-related activities, in two centers of Lima, according to the perception of their caregivers. The sample was of 71 people, 40 males (56.3%) and 31 females (43.7%); 35 of them (49.3%) participate in occupational activities and 36 of them (50.7%), participating in activities that involve the employment-related activities. Was administered The Integral Scale of Quality of Life to primary caregivers. People who are involved in employment-related activities have better indicators of quality of life in the dimensions of Social Inclusion, Work Well-Being and Emotional and Physical Well-Being. Self-determination and Well-Being Material found no significant differences between two groups. Effect Size measurement by Cliff's Delta is between *small* and *moderate*. It is concluded that persons participating in employment-related activities present a better quality of life from the view point of their caregivers in comparison with persons involved in occupational activities.

Keywords: Intellectual Disability, Quality of Life, Adults, Lima

ÍNDICE

	Pág.
CAPITULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.1. Situación problemática	
1.2. Formulación del problema	
1.3. Justificación	
1.4. Limitaciones	
1.5. Objetivos de la investigación	
CAPITULO II: MARCO TEÓRICO	12
2.1. Investigaciones Antecedentes	
2.2. Marco Teórico-Conceptual	
2.2.1. Discapacidad Intelectual	
2.2.2. Calidad de Vida y Discapacidad	
2.2.3. Integración Laboral de personas con discapacidad intelectual	
CAPITULO III: FORMULACIÓN DE HIPÓTESIS	37
3.1. Hipótesis general	
3.2. Hipótesis específicas	
CAPITULO IV: MÉTODO	39
4.1. Diseño de Investigación	
4.2. Tipo de investigación	
4.3. Población y muestra	
4.4. Identificación de variables	
4.5. Operacionalización de variables	
4.6. Técnicas de recolección de datos	
4.7. Procedimiento de Análisis de datos	
CAPITULO V: RESULTADOS	53
CAPITULO VI: DISCUSION	58
REFERENCIAS	65
ANEXOS	73

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1 Escala Autodeterminación: V de Aiken e Intervalos de Confianza	45
Tabla 2 Escala Inclusión Social: V de Aiken e Intervalos de Confianza	47
Tabla 3 Escala Bienestar Laboral: V de Aiken e Intervalos de Confianza	47
Tabla 4 Escala Bienestar Material: V de Aiken e Intervalos de Confianza	48
Tabla 5 Escala Bienestar Emocional y Físico: V de Aiken e Intervalos de Confianza	50
Tabla 6 Comparación de Calidad de Vida en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales	53
Tabla 7 Comparación de Autodeterminación en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales	54
Tabla 8 Comparación de Inclusión Social en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales	55
Tabla 9 Comparación de Bienestar Laboral en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales	56
Tabla 10 Comparación de Bienestar Material en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales	56
Tabla 11 Comparación de Bienestar Emocional y Físico en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales	57

INTRODUCCIÓN

La preocupación existente por la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual ha llevado al incremento de investigaciones en ese campo en países europeos, Norteamérica y algunos estados de Sudamérica, mas en Perú aún es un área de vacancia en cuanto a investigación, y aunque las cifras que acompañan la discapacidad intelectual son preocupantes, son escasos los esfuerzos en la realización de estudios científicos concernientes a la calidad de vida buscando hacer frente a esa situación que afecta a miles de familias.

Considerando el aislamiento que sufren esas personas, así como la falta de oportunidades en su medio, su participación en actividades de diversa índole hace que pueda integrarse en una sociedad que un tiempo atrás no los tomaba en cuenta, y que ahora los incluye por medio de diversas actividades, entre ellas las de orientación laboral.

Muchas veces se señala que los problemas relacionados con la discapacidad intelectual tiene que ver solo con la personas sin considerar el entorno que lo acoge y que puede facilitarle o dificultarle las exigencias que se le plantea. La idea de la importancia del contexto en el desarrollo personal del individuo con discapacidad intelectual es abordada en el presente trabajo, considerando la importancia de la actividad que realiza en su calidad de vida.

Entonces, el propósito del presente estudio es verificar si, desde la óptica de sus cuidadores, existen diferencias en cuanto a la calidad de vida entre las personas adultas con discapacidad intelectual que participan en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan en *actividades laborales*.

En tal sentido, la calidad de vida es definida como contar con las condiciones deseadas por una persona relacionada con la vida en el hogar y la comunidad, el empleo y la salud que le permitan un funcionamiento pleno en su contexto.

Para evaluar la calidad de vida se utilizaron los aportes de Schalock y Verdugo, quienes brindan el fundamento teórico a la investigación; asimismo, la metodología corresponde a un estudio de tipo descriptivo-comparativo.

Con esta finalidad, la investigación se ha estructurado en seis capítulos. El primero presenta el planteamiento del estudio. El segundo capítulo hace referencia a los estudios previos y al marco teórico conceptual. El tercer capítulo describe las hipótesis de investigación, y el cuarto los procedimientos metodológicos que se emplearon para la investigación. El quinto capítulo está enfocado en los resultados de la investigación. El sexto, en la discusión de los resultados, las conclusiones y recomendaciones del estudio.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Situación problemática

De acuerdo a nuevas consideraciones respecto a su concepción, la discapacidad intelectual se define como limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. La discapacidad se origina antes de los 18 años (Luckasson et al., 2002, en Schalock, Luckasson & Shogren, 2007), complementando a esto lo aportado por Schalock (2010), que hace énfasis en cinco aspectos considerados en lo antedicho concibiendo de manera multidimensional al ser humano: resaltando las capacidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, ponderando en mayor medida el contexto en el que se desarrolla y la participación en este. Dicho contexto describe las condiciones interrelacionadas de la vida cotidiana de la persona, teniendo en cuenta también el bienestar personal, los apoyos individualizados y las prácticas basadas en evidencia.

Considerando las estadísticas, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (1993, en De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010), la discapacidad intelectual afecta aproximadamente al 1,5% de la población en los países desarrollados, mientras que en los países en vías de desarrollo, esta tasa puede duplicarse.

Según la Encuesta Nacional Continua (ENCO) (Instituto Nacional de Estadística e Informática, 2006), en el Perú el 8,4% de la población presenta algún tipo de

discapacidad. Existen dos millones cuatrocientas mil personas que viven con discapacidad, de las cuales 25,3% viven en Lima; el 94% de las personas con discapacidad que pertenecen a la Población Económicamente Activa del Perú están subempleadas o sin trabajo; el 82% de peruanos y peruanas con discapacidad viven por debajo de la línea de la pobreza (Sociedad y Discapacidad, 2009).

Las tasas de prevalencia de discapacidad intelectual de acuerdo a las definiciones brindadas, se encuentran contempladas de manera parcial en la Encuesta Nacional Continua (ENCO) (Instituto Nacional de Estadística e Informática (2006), ya que considera por separado discapacidad mental (limitaciones para el aprendizaje y el entendimiento, con 1% para varones y 1,3% para mujeres), discapacidad para el habla (0,8% para varones y 0,6% para mujeres) y discapacidad de la comunicación (0,7% para varones y 0,6% para mujeres). Del mismo modo, en un estudio realizado por el Ministerio de Salud del Perú (2007) sobre la situación de la discapacidad en el Perú, dentro del rubro de las discapacidades de la comunicación (de prevalencia 17,26% del total de las discapacidades estudiadas) englobaron tanto las *deficiencias de lenguaje, otras deficiencias psicológicas, deficiencias intelectuales* y *deficiencias del órgano de la audición*, siendo la prevalencia de las deficiencias intelectuales de 11,59% del grupo estudiado (discapacidades de la comunicación).

Este último estudio considera *discapacidad* a toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal o según lo esperado para una persona de acuerdo a su condición etárea y sociocultural; y *deficiencia* como toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

En este sentido, considerar esas tasas nos da algunas referencias sobre la situación por la cual estamos atravesando actualmente en cuanto a la prevalencia de la discapacidad intelectual debido a que uno de los problemas fundamentales al momento de establecer aspectos epidemiológicos sobre esta temática descansa en el uso de instrumentación psicológica para evaluar la inteligencia o habilidades adaptativas (ausencia de evidencia que garantice su aplicabilidad, o una carencia de

instrumentación adecuada), así como falta de uniformidad en los marcos conceptuales empleados (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010).

Debemos tener en cuenta que la discapacidad intelectual se refiere a una limitación en el funcionamiento de la persona, no a la limitación de la persona, siendo la limitación en el funcionamiento consecuencia de la interacción de las capacidades limitadas de la persona y el ambiente en que vive (FEAPS, s.f.). Es decir, este planteamiento trata de resaltar si las actividades que realiza en sus entornos inmediatos le brindan aquellos aspectos necesarios para que funcione dentro del máximo de capacidades que podría alcanzar en diversas esferas de actuación personal, es decir, si se le da calidad de vida.

Cuando nos referimos a calidad de vida, hablamos de “...*las condiciones deseadas por una persona relacionadas con la vida en el hogar y la comunidad, el empleo y la salud...*” (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010; p. 31), siendo parte de esas condiciones deseadas: la estabilidad en el ámbito emocional, la estabilidad de las relaciones interpersonales, que posea bienestar con su ambiente inmediato, que se fomente su desarrollo personal así como el bienestar físico, que la autodeterminación sea incentivada, tanto como la inclusión social y el reconocimiento de sus derechos. Todos ellos son factores que componen el bienestar personal (Schalock & Verdugo, 2003, en Verdugo, Gómez, Arias & Navas, 2010). En consecuencia, la calidad de vida evalúa el grado en que las personas tienen experiencias significativas que valoran, las cuales las habilitan para avanzar hacia una vida plena con relaciones significativas en diversos contextos: donde viven, donde trabajan y donde juegan (Verdugo, 2004). Es así que Schalock (2010; p.13) dice acerca de la calidad de vida que “...*se experimenta cuando las necesidades de las personas se satisfacen y cuando uno tiene la oportunidad de buscar un enriquecimiento en las principales áreas de la vida...*”, considerando además la presencia de componentes tanto objetivos como subjetivos.

Pues bien, considerando los aspectos relevantes que una persona debe tener en su diario proceder para experimentar calidad de vida, y las limitaciones que presentan las personas con discapacidad intelectual, esta situación representa un desafío para la familia y los profesionales al brindarle oportunidades dado que en estos casos, el

que la persona con discapacidad intelectual goce de calidad de vida, está en manos del entorno en la medida que le provea de actividades que fomenten su autodeterminación, y a su vez sentimientos de logro, valía personal y respeto, destacando que el funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual mejora cuando el desajuste entre ella y el entorno se reduce y se mejoran los resultados personales (Schalock, 2010).

Entonces, la calidad de vida depende, en cierta medida, de aquellas oportunidades que se le da a la persona con discapacidad intelectual para desarrollar sus capacidades en base a actividades laborales y/o sociales, siendo un claro ejemplo de ello las instituciones de atención a personas con discapacidad intelectual (que atienden a estudiantes con discapacidad intelectual asociada a otras discapacidades), donde se busca incrementar la calidad de vida de personas adultas con dicha discapacidad, predominantemente en talleres ocupacionales (deportes, artísticos y habilidades básicas), o bien, predominantemente en talleres laborales (con orientación a la elaboración de productos para una posterior venta, o en la consecución de habilidades que les permitan desempeñarse en otras labores fuera del hogar), con la convicción que puedan contribuir en sus hogares y sus comunidades.

Las actividades desarrolladas en los talleres laborales son labores que socialmente se esperan de personas adultas. Las instituciones en mención buscan desarrollarlas para que sus beneficiarios experimenten calidad de vida y todo lo que ello implica, considerando que el trabajo representa para cualquier persona un elemento básico en el desarrollo de su vida personal y social, y en el caso de personas con discapacidad intelectual, representa un recurso para conseguir la autonomía, siendo el trabajo la vía máxima de inserción social (Muntaner, 1995).

1.2. Formulación del problema

Con relación a lo expuesto, cabe preguntarse ¿Existen diferencias en cuanto a la percepción de la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales* desde la óptica de sus cuidadores?

1.3. Justificación

Teórica:

La felicidad de una persona con discapacidad intelectual es un concepto aún poco estudiado a nivel profesional, y es un fin perseguido por sus familiares, así como por una red de profesionales que los atienden de manera directa; y que lo más cercano al concepto de felicidad es el de Calidad de Vida (Schalock & Verdugo, 2002; en Gutiérrez, 2010). En este sentido, los hallazgos en el presente estudio servirían para incrementar la literatura acerca de calidad de vida y discapacidad intelectual, dado que no se han hallado antecedentes nacionales que abarquen esos temas de manera conjunta, y si bien existen instituciones que promueven la calidad de vida en dicha población, no existe una sistematización de resultados que permitan difundir dichos productos.

Existe actualmente una discrepancia entre los planteamientos contemporáneos acerca de la discapacidad intelectual y la calidad de vida, y el accionar de profesionales e instituciones, dado que si bien es cierto los planteamientos a nivel internacional han evolucionado, el proceder en nuestro medio es el mismo (siguiendo el enfoque intelectual), lo que lleva a una valoración final errada de la persona con discapacidad intelectual, que será a futuro usuaria de un tratamiento. Ante ello, este trabajo podría ampliar la perspectiva de la comunidad psicológica.

Práctica:

Los resultados de la presente investigación estarán de acuerdo con lo planteado por Schalock (2010) respecto a las prácticas basadas en evidencias, el cual plantea que las evidencias obtenidas de fuentes creíbles que emplean métodos fiables y validos y basados en una teoría o base conceptual claramente articulada y con apoyo empírico facilitarían la consideración de dichos hallazgos en los planes de desarrollo en la población objeto de estudio.

Al respecto, se rescata lo mencionado por Lazcano, Rangel & Katz (2010), para quienes la investigación en esta área se debe usar como base de evidencia para el desarrollo de nuevas políticas sociales y de salud que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

No existen en la literatura nacional instrumentos que evalúen el constructo calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, por lo cual la implementación del instrumento a utilizar en este estudio serviría como referencia para la evaluación y valoración de la calidad de vida en discapacidad intelectual desde una perspectiva más integral.

Metodológica:

Selección del instrumento: El instrumento seleccionado para el presente estudio, la *Escala Integral de Calidad de Vida*, diseñada específicamente para personas adultas con discapacidad intelectual, se adapta al marco teórico considerado para este estudio. Asimismo, a decir de Verdugo et al. (2010), los reactivos son directa o indirectamente controlables por los proveedores de servicios y sirven de plantilla para que las organizaciones puedan valorar la situación actual y orienten esfuerzos futuros.

Evaluación de la calidad de vida objetiva: El objetivo de la evaluación de la calidad de vida objetiva es recoger indicadores objetivos de experiencias y circunstancias vitales para sugerir mejoras en los programas de prestación de servicios.

1.4. Limitaciones

- La principal limitación que se tuvo en el proceso de investigación fue la escasa información del contexto peruano con relación a calidad de vida en discapacidad intelectual, dentro de lo cual sólo se pudo rescatar los informes que emiten los organismos estatales.
- Hubo una cantidad de protocolos que fueron desechados debido a que no estaban completos a razón del poco conocimiento del familiar sobre la persona con discapacidad intelectual.
- Debido al tamaño reducido de la muestra, resulta poco recomendable realizar generalizaciones a poblaciones con similares características.
- Se ha trabajado con la antigua clasificación referente a retardo mental, ya que es el sistema que se usa en el contexto nacional.
- No existe una precisión del diagnóstico actual, debido a que este fue realizado hace años, sin reevaluaciones posteriores, y además no se han seguido los estándares internacionales para llevarlo a cabo.
- El tiempo de pertenencia a los centros no fue homogéneo, lo cual pudo haber afectado los resultados.

1.5. Objetivos de la investigación

1.5.1. Objetivo general

Determinar si, desde la óptica de sus cuidadores, existen diferencias en cuanto a la percepción de la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan en *actividades laborales*.

1.5.2. Objetivos específicos

Determinar si, desde la óptica de sus cuidadores, existen diferencias en cuanto a la percepción de la *Autodeterminación* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan en *actividades laborales*.

Determinar si, desde la óptica de sus cuidadores, existen diferencias en cuanto a la percepción de la *inclusión social* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan en *actividades laborales*.

Determinar si, desde la óptica de sus cuidadores, existen diferencias en cuanto a la percepción del *bienestar laboral* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan en *actividades laborales*.

Determinar si, desde la óptica de sus cuidadores, existen diferencias en cuanto a la percepción del *bienestar material* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan en *actividades laborales*.

Determinar si, desde la óptica de sus cuidadores, existen diferencias en cuanto a la percepción del *bienestar emocional y físico* de las personas

adultas con discapacidad intelectual que participan en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan en *actividades laborales*.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes del problema

A continuación se citan trabajos relacionados con la calidad de vida y discapacidad intelectual realizados en el extranjero, ya que en la literatura nacional no existen antecedentes sobre esta temática. El criterio de ordenamiento de los antecedentes, del más reciente al más antiguo, busca resaltar los trabajos recientes, sobre todo aquellos que están en función de las concepciones actuales de discapacidad intelectual.

Vega, Jenaro, Morillo, Cruz & Flores (2011) estudiaron la relación entre la calidad de vida y los niveles de apoyo en personas adultas con discapacidad intelectual de Chile. Contaron para ello con una muestra de 38 mujeres con discapacidad intelectual de edades comprendidas entre 18 y 51 años (Edad promedio: 27.71 años), las cuales al momento de la investigación se encontraban institucionalizadas en distintas residencias. Las investigadoras utilizaron en su trabajo la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) y la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida. Su estudio tuvo aspectos tanto descriptivos como inferenciales. En lo que respecta a lo descriptivo, en la sección de *Habilidades Sociales* se observa la puntuación más baja, y el punto referido a *Salud y Seguridad*, la más elevada. A nivel inferencial, las dimensiones de la calidad de vida y las referidas a los apoyos presentan una correlación negativa,

resaltando las correlaciones entre las dimensiones de Autodeterminación, Inclusión Social, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Bienestar Físico y Bienestar Emocional (todas ellas de *Calidad de Vida*) y todas las dimensiones de las necesidades de apoyo. Es decir, que a mayor calidad de vida percibida, se requieren menos apoyos, y viceversa.

El estudio planteado por Gómez, Verdugo & Arias (2010) tuvo como objetivo analizar la calidad de vida en una muestra de 681 adultos con discapacidad intelectual, desde una óptica objetiva y subjetiva. De estas personas, el 57.58% procedía de Argentina, el 30.10% de Brasil y el 22.32% de Colombia. La edad de la mayoría estaba comprendida entre los 16 y los 40 años (96.33%). La mayoría estaba soltero (97.74%) y tan sólo un 19% tenía pareja. Con respecto al nivel de discapacidad intelectual, más de las tres cuartas partes de la muestra (87.70%) presentaban un nivel moderado o ligero, tan solo 4 personas con nivel severo pudieron completar la escala. El instrumento utilizado para llevar a cabo el estudio fue una versión preliminar de la Escala INTEGRAL (Gómez, 2005; Verdugo, Gómez, Arias & Schalock, 2009). En cuanto a los resultados de la evaluación, la calidad de vida en los tres países parece ser alta, dado que todas las puntuaciones de las dos subescalas superan las puntuaciones medias teóricas; no obstante, existen diferencias significativas en función del país de procedencia de las personas. En relación a las conclusiones, en función del tipo de evaluación realizada destaca el hecho de que las diferencias se observan especialmente en la evaluación objetiva más que en la evaluación subjetiva, al establecerse correlaciones débiles entre ambos reportes.

El propósito del estudio de De Jesús, Girón & García (2009) fue analizar la relación entre la modalidad de empleo y el nivel de calidad de vida laboral en personas con discapacidad intelectual leve de nacionalidad venezolana. La muestra de estudio estuvo conformada por 132 personas, de las cuales 50 de ellas estaban bajo la modalidad de *Empleo Protegido* y 82 bajo la modalidad de *Empleo con Apoyo*. Usaron para tal fin un instrumento elaborado *ad-hoc* para el estudio. Los resultados dan cuenta de elevada calidad de vida laboral en las personas bajo las dos modalidades de empleo, ante lo cual se concluye que al margen de la modalidad de empleo, el hecho de pertenecer a una institución y de

laborar en condiciones favorables, eleva la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Pereira (2009) evaluó la manera como perciben la calidad de vida una muestra de quince personas con discapacidad intelectual (diez mujeres y cinco varones) con una edad promedio de 26.8 años, todas ellas de nacionalidad brasileña. Cabe resaltar que dichas personas visitan una institución educacional que atiende personas con discapacidad intelectual. Para este fin se usó la primera versión en lengua portuguesa del Cuestionario de Calidad de Vida-CCV. Las áreas evaluadas fueron: Satisfacción, Productividad, Independencia y Participación Social. Las puntuaciones más elevadas fueron en la escala de *Satisfacción, Participación Social y Productividad*. El desempeño más bajo fue en el área de *Independencia*. La investigadora concluye que la alta percepción de *Satisfacción* respecto a la situación actual de la persona puede deberse a las limitaciones cognitivas, sumadas a la escasa interacción social, lo cual contribuye a que no tengan una visión realista de su situación.

Del mismo modo, su participación activa en el centro educacional, pudo influir en la forma de responder al cuestionario, dado que sus respuestas pudieron centrarse en ese contexto, dejando de lado a otros también importantes (familia, amigos, comunidad, etc.). Un panorama similar se refleja en la escala *Productividad*, ya que si bien realizan labores, estas son en un ambiente protegido, distinto al de la situación real de trabajo.

Según la autora, las bajas puntuaciones en el dominio *Independencia*, refleja la situación actual de las personas con discapacidad intelectual, ya que esta situación es mantenida por los entornos inmediatos, entre los que destaca la familia.

Zulueta & Peralta (2008) tuvieron como objetivo principal analizar las percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos con discapacidad intelectual en España. Este trabajo se llevó a cabo con la participación de 68 padres pertenecientes al proyecto Aulas de Aprendizaje de Tareas de Álava, y utilizaron para tal fin un cuestionario de elaboración propia.

Los resultados más resaltantes indican que el 16% de los padres creen que su hijo tiene la capacidad para tomar decisiones, frente al 53% que piensa que tienen poca o ninguna capacidad. Asimismo, el 68% de los padres están convencidos que hay barreras que dificultan la integración y participación de sus hijos en la comunidad, y que la sociedad no le da las oportunidades suficientes.

Saviani-Zeoti & Petean (2008) investigaron sobre la opinión de quince adultos de con deficiencia mental leve de nacionalidad brasileña en relación a su calidad de vida, y la opinión de sus cuidadores respecto a ello. El instrumento utilizado para tal fin fue el World Health Organization Quality of Life-Forma abreviada (Organización Mundial de la Salud, 1995, en Saviani-Zeoti & Petean, 2008).

Entre los resultados, se destaca que existe una mayor satisfacción en todos los dominios por parte de personas con deficiencia mental en comparación con las evaluaciones que hicieron los cuidadores. Es decir, los índices de satisfacción que presentaron los cuidadores fueron menores a los de las personas con deficiencia mental. La mayor satisfacción se dio en los aspectos correspondientes al dominio físico, en contraste con la menor satisfacción hallada en el dominio referido a las relaciones sociales. No se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre las evaluaciones realizadas por las personas con discapacidad intelectual y la percepción de sus cuidadores.

En este caso, el hecho de contar con el reporte del cuidador de la persona con deficiencia es un apoyo dado que algunas veces la valoración hecha por ellos no es la más objetiva. No obstante, no se hallaron diferencias entre ambos testimonios, persona y cuidador. Las autoras que concluyeron que si bien el instrumento desarrollado por la OMS es una síntesis de sus planteamientos, hace falta contar con un instrumento que sea capaz de explorar la Calidad de Vida desde la óptica de la persona con discapacidad intelectual.

Córdoba, Mora & Bedoya (2007) estudiaron a familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, siendo el objetivo fundamental el de describir su calidad de vida. Contaron para el estudio con 158 familias, haciendo un total de 367 personas: 158 cuidadores primarios, 113 adultos con

discapacidad intelectual y 96 miembros diferentes a los cuidadores. El rango de edad predominante fue de 23 a 38 años (57% del total), seguido por el rango 39 a 55 años (38.6%). Se empleó un Cuestionario sociodemográfico y la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005).

Entre los hallazgos se destaca que la calidad de vida de las familias está afectada por la falta de oportunidades para la inclusión de personas adultas con discapacidad intelectual. Asimismo, que la principal fortaleza de la Calidad de Vida está en la preocupación por el cuidado de sus hijos, por prestarse atención mutua y por tener esperanza en el futuro. El área débil se encuentra en la percepción de apoyo a la persona con discapacidad intelectual.

La familia, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, es el entorno en el cual pasan la mayor cantidad de tiempo, aún si participan en grupos educativos o de apoyo social, y resulta importante la exploración del ambiente familiar en términos de interacciones. En este sentido, la exploración de la Calidad de Vida Familiar en adultos con discapacidad intelectual en Colombia, habla tanto de aspectos metodológicos como conceptuales (el enfoque que usan en Calidad de Vida es de los más recientes y articulado a la American Association of Intellectual and Developmental Disabilities-AAIDD), y bajo un enfoque ecológico que centra la atención no sólo en la persona con discapacidad intelectual, sino también en su entorno.

Lachapelle, et al. (2005) estudiaron la relación entre la calidad de vida y la autodeterminación en una muestra de 182 adultos (92 varones y 90 mujeres) de Canadá (n=52), Estados Unidos (n=26), Francia (n=81) y Bélgica (n=23). Fue empleado el Quality of Life Questionnaire (Schalock & Keith, 1993) y las versión francesa e inglesa del Arc's Self-Determination Scale (Wehmeyer & Bolding, 1999). Realizaron un análisis discriminante usando la variable calidad de vida para conformar grupos y la variable autodeterminación como variable predictora, y luego de ello un análisis correlacional entre ambas variables. La función discriminante indica que las características de la conducta autodeterminada de la muestra predicen los miembros en las categorías de alta y

baja calidad de vida; por su parte, se indica una correlación moderada y significativa entre ambas variables, calidad de vida y autodeterminación.

Gómez-Vela, Verdugo & Canal (2002) tuvieron como objetivo fundamental evaluar la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios, los cuales se caracterizan por propiciar el desarrollo de habilidades sociales, promover la desinstitutionalización y velar por una participación activa en la comunidad. En dicha investigación participaron 118 adultos con discapacidad intelectual, pertenecientes a 27 servicios residenciales, 62 familiares y 35 profesionales del sector. En el 61% de los casos, se trataba de discapacidad intelectual leve.

Utilizaron un instrumento elaborado *ad-hoc* para evaluar el constructo calidad de vida percibida. Los adultos con discapacidad intelectual, en su mayoría (92.67%) dieron cuenta de una elevada calidad de vida, y sólo un 7.28% calidad de vida a nivel promedio; los familiares, por su parte, calificaron la calidad de vida de sus familiares entre un nivel medio y bajo, presentando las puntuaciones más altas en lo que concierne a *relaciones interpersonales*, y las más bajas en *autodeterminación*. Los autores concluyen que las personas que están encargadas de planificar y gestionar dichos centros residenciales están en una línea de actuación correcta, y que los servicios residenciales pueden ayudar a incrementar la calidad de vida en dicha población. Concluyen mencionando las limitaciones de la investigación, entre las que destacan los pocos reportes de validez y confiabilidad del instrumento, el formato dicotómico de los reactivos y la deseabilidad social de los participantes, sugiriendo mejoras al respecto.

Por su parte, Arostegi (1999) estudió la calidad de vida en personas adultas con retraso mental de la Comunidad autónoma del País Vasco, utilizando para ello una muestra de 1200 personas de la población general, y 400 personas con retraso mental. Se utilizó en dicho estudio la “Escala Comprensiva de Calidad de Vida” de Cummins (1993, en Arostegi, 1999). Las personas con retraso mental tienen unas condiciones objetivas de vida aceptables, siendo más altas en los dominios de seguridad y bienestar emocional, y apreciándose también niveles bastante aceptables en intimidad y salud. Mientras que con relación a los

dominios de bienestar material y sobre todo, las condiciones de vida se sitúan por debajo del punto medio. Por otro lado, de acuerdo a los hallazgos presentados, algunas variables como el territorio de residencia, la edad, la situación laboral y el grado de retraso inciden en las condiciones de vida de la población vasca con retraso mental.

A nivel comparativo, la calidad de vida objetiva de la población con retraso mental de la muestra de estudio es más baja que la de la población general. De este modo, con relación a los dominios evaluados en la escala objetiva, la población general tiene mejores condiciones de vida, entre las cuales destacan la mayor parte de los dominios (Bienestar Material, Salud, Productividad, Intimidad y Presencia en la Comunidad), sin embargo se mantienen en condiciones de vida similares en el dominio de seguridad mientras que en el dominio de bienestar emocional la población con retraso mental es la que presenta condiciones de vida más altas.

2.2. Bases Teóricas

En este apartado se revisaron los planteamientos referentes a la discapacidad intelectual y calidad de vida relacionada con la discapacidad intelectual desde la perspectiva adoptada en este trabajo, a fin de poder contextualizar mejor los hallazgos presentados en capítulos posteriores. Por último, se resalta la importancia del aspecto laboral en lo que concierne a la integración social de la persona con discapacidad intelectual.

2.2.1. Discapacidad Intelectual

2.2.1.1. Aspectos conceptuales previos

De acuerdo a Schalock, Luckasson & Shogren (2007), el concepto ha sufrido una evolución a lo largo del tiempo (para mayor información revisar De Pablo-Blanco & Rodríguez, 1995/2010) en función a cuatro criterios generales, los cuales se describen a continuación:

a. El enfoque social: Menciona que a lo largo de la historia, las personas fueron clasificadas con retraso mental porque no lograban adaptarse a las exigencias sociales de la época.

b. El enfoque clínico: Está en estrecha relación con el surgimiento, y posterior asentamiento, del modelo médico como criterio explicativo para diversos desórdenes. Esto no excluía el papel de la conducta social, pero explicaba sus desviaciones (o deficiencias) dándole relevancia al papel de la organicidad, herencia y patología como criterio de fondo.

c. El enfoque intelectual: En este caso, con el surgimiento y la evolución de diversos constructos psicológicos, en este caso la inteligencia, y el desarrollo de los tests que evaluaban la conducta inteligente, se propusieron una serie de normas en base al cociente intelectual (CI) como criterio de clasificación de las personas con retraso mental (considerando el término dentro del contexto en que se ha desarrollado).

d. El enfoque del criterio dual: En este enfoque general convergen dos constructos que a lo largo de los tres enfoques anteriores eran excluyentes en cierta medida: *funcionamiento intelectual* y *conducta adaptativa*, los cuales se observan en las diversas definiciones a lo largo de los años de la American Association of Intellectual and Developmental Disabilities-AAIDD (antes American Association on Mental Retardation-AAMR), entre las cuales en el siguiente apartado se discutirá las más recientes de ellas.

Entonces, a partir de esta breve presentación del concepto, vemos que la elección del enfoque para el presente trabajo obedece más a una evolución del concepto más que a una contraposición de perspectivas contemporáneas.

2.2.1.2 Definición de discapacidad intelectual

Actualmente, la AAIDD (antes AAMR), define a la discapacidad intelectual como limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual, que se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente menor a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las diferentes áreas: habilidades de adaptación, comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. Todo ello se manifiesta antes de los 18 años (Luckasson et al., 2002).

Entonces, la discapacidad intelectual se refiere a una limitación importante en el funcionamiento de la persona, no a la limitación de la persona. Y dicha limitación en el funcionamiento es consecuencia de la interacción de capacidades limitadas de la persona y el medio en que vive.

Esto hace referencia a que la discapacidad intelectual no es algo que esté dentro de la persona ni algo que sea el individuo. Es persona, no es discapacitado. Tiene capacidades biológicamente determinadas para desenvolverse en el contexto, las cuales dependen del desarrollo de sus determinantes genéticas y también del contexto.

Es de este modo como la AAMR (1992) ahonda en el reconocimiento de la importancia del entorno en el funcionamiento de la persona con determinadas limitaciones en sus capacidades intelectuales. Es decir, el retraso no está en la persona ni en el entorno, si no en el funcionamiento resultante de las capacidades limitadas de la persona en el entorno en el que desarrolla su existencia (Luckasson et al., 1992).

Este nuevo enfoque ya no considera la discapacidad como un aspecto invariante en la persona, sino refleja la interacción entre la persona y el ambiente, centrándose en el papel de los apoyos que se le puedan brindar al comprender de manera previa la discapacidad a la cual se enfrente el terapeuta (Schalock, 2003; Schalock et al., 2007).

Siguiendo a Schalock et al. (2007), existen algunos puntos a tomar en cuenta para poder contextualizar la definición brindada líneas arriba, como por ejemplo que dichas limitaciones deben considerarse en ambientes comunitarios típicos, así también deben coexistir con capacidades; la evaluación debe realizarse considerando lo cultural y lo lingüístico; y las limitaciones deben ser descritas para desarrollar los apoyos necesarios, con los cuales se espera que la vida de la persona con discapacidad mejorará.

Considerando lo anterior, el actual paradigma de la discapacidad intelectual le da un énfasis ecológico a la discapacidad intelectual (prioriza la acción del entorno como facilitador o inhibidor del bienestar), presenta una concepción multidimensional del ser humano, enfatiza en el bienestar personal (p.e. calidad de vida), da cuenta de los apoyos individualizados y se apoya en las prácticas basadas en evidencia (Schalock, 2010).

A. Dimensiones de la Discapacidad Intelectual

De acuerdo a la definición de discapacidad de la AAIDD del año 2002, así como conforme a las supuestos que contextualizan dicha definición, se brindaron cinco dimensiones que dan una vista panorámica al constructo, y a todo lo que ello conlleva. Dichas dimensiones son: Capacidades intelectuales, Conducta adaptativa, Participación, interacción y roles sociales, Salud y Contexto. Estas dimensiones abarcan diferentes puntos de la persona y servirán, a corto plazo, para planificar los apoyos que se le brindará a la persona (Luckasson et al. 2002; Verdugo & Bermejo, 2009). Cabe mencionar que las dimensiones consideradas en la 10ma clasificación tienen como base conceptual las definiciones brindadas por Luckasson et al. (2002), las cuales serán consignadas dentro de cada apartado.

Dimensión I: Habilidades intelectuales

La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye el razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia (Luckasson et al., 2002).

La evaluación de las aptitudes intelectuales continúa siendo un aspecto fundamental para diagnosticar la discapacidad intelectual y debe realizarse a través de instrumentos apropiados que estén estandarizados en la población general por parte de personas calificadas (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010).

Asimismo, las limitaciones en la inteligencia deben ser consideradas en el contexto de las otras cuatro dimensiones, ya que por sí solas son un criterio necesario, pero no suficiente para el diagnóstico (Verdugo & Bermejo, 2009).

Dimensión II: Conducta adaptativa

El segundo criterio para diagnosticar discapacidad intelectual es que presente limitaciones en su conducta adaptativa. La conducta adaptativa se entiende como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria (Luckasson et al., 2002).

En este contexto, el área conceptual comprende el lenguaje, lectoescritura, manejo del dinero y autodirección; el área social incluye las relaciones personales, responsabilidad, autoestima, manipulabilidad, ingenuidad, seguimiento de reglas, obediencia de leyes y evitación del trato discriminatorio; y por

último, al área práctica abarca las actividades cotidianas, actividades instrumentales de la vida diaria, actividades ocupacionales y mantenimiento de la seguridad (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010),

Las limitaciones en este ámbito afectan tanto la vida diaria como la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales (Verdugo & Bermejo, 2009).

De acuerdo con De Pablo-Blanco & Rodríguez (2010), supone un control frente a las mediciones hechas con los tests de inteligencia, los cuales muchas veces son considerados como determinantes en la evaluación.

Dimensión III: Participación, interacciones y roles sociales

Este aspecto resalta los aspectos referidos a las oportunidades y restricciones que tiene el individuo en la vida de la comunidad, centrándose en el análisis de las interacciones con los demás y el rol social desempeñado (Verdugo & Bermejo, 2009), teniendo en consideración que la conducta tendría un funcionamiento adaptativo si se involucra de manera activa con su entorno (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010).

Este aspecto es evaluado por medio de la observación directa del individuo con su mundo material y social en las actividades cotidianas, tomando en consideración aquellos roles que se esperan de la persona considerando el grupo de edad al que pertenece, en función a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, de ocio, etc. (Verdugo & Bermejo, 2009; De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010).

Dimensión IV: Salud

La salud es concebida por la OMS como un estado completo de bienestar físico, mental y social, y en este contexto, la preocupación por la salud de las personas con discapacidad intelectual se centra en que existe la dificultad para reconocer problemas físicos y de salud mental, en realizar las gestiones previas a su atención en centros de salud (Verdugo & Bermejo, 2009), considerando que existen padecimientos ligados a la discapacidad intelectual como enfermedades coronarias, problemas bucodentales, diabetes, entre otros (Salvador, Rodríguez & Martorell, 2010).

Dimensión V: Contexto

Esta última dimensión, y una de las principales de acuerdo a la nueva concepción de discapacidad, describe el contexto, el cual describe el conjunto de situaciones interrelacionadas en las que se desarrolla la vida de la persona (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010), las cuales comprenden los aspectos relacionados con el microsistema (persona, familia, personas cercanas), mesosistema (vecindad, comunidad, organizaciones) y macrosistema (patrones culturales, influencias sociopolíticas) (Verdugo & Bermejo, 2009), y es en esos contextos los que determinan lo que la persona hace, dónde lo hace, cuándo lo hace y con quién (Schalock, 2010).

Este punto trae lo mencionado anteriormente, donde se plantea que la discapacidad no está en la persona ni en el entorno, si no en el funcionamiento resultante de las capacidades limitadas de la persona en el entorno en el que desarrolla su existencia (Luckasson et al., 1992).

B. El sistema de apoyos en discapacidad intelectual

Se han mencionado aspectos referidos a los componentes de la discapacidad intelectual, en los cuales no deja de tener relevancia el contexto y aquello que este pueda hacer para minimizar aquellas barreras, tanto físicas como mentales, que no permiten una total integración de las personas con DI. Estos sistemas que acortan cada vez más dichas brechas están referidas al sistema de apoyos que se le brinda a la persona con DI, los cuales se van a determinar luego de realizar el diagnóstico correspondiente a la persona.

La evaluación se dirige a determinar la discrepancia entre las capacidades y habilidades de la persona y los requerimientos y demandas que en ese sentido se necesitan para funcionar en un ambiente concreto (Verdugo & Bermejo, 2009). Al respecto, las áreas evaluadas son: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conducta social, protección y defensa (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010)

En este sentido, los apoyos se definen como “...*todos aquellos recursos o estrategias que promueven los intereses de los individuos con o sin discapacidades; que les capacitan para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados; y que incrementan su interdependencia/independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción...*” (Verdugo & Bermejo, 2005; p. 37).

La clasificación brindada sobre la intensidad de los apoyos que se muestra a continuación está en estrecha relación con la clasificación que se encuentra en el CIE-10 (OMS, 1992) (retardo mental leve, moderado, grave y profundo), pero no se corresponden de manera directa. Como ya se mencionó, la

clasificación viene dada por la intensidad de los apoyos que se les brinda a la persona (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 1995/2010; Luckasson et al., 1992, 2002; Verdugo & Bermejo, 2005, 2009):

a. Apoyo intermitente: Se instaura para conseguir una contingencia circunstancial de corta duración (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 1995) Se caracteriza por la naturaleza esporádica de los apoyos brindados, es decir, que la persona no siempre necesita de ellos, o requiere apoyos de corta duración en momentos específicos.

b. Apoyo limitado: Son apoyos caracterizados por su carácter temporal, por tiempo limitado pero no intermitente. Asimismo, pueden requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo. La intensidad es mayor que el anterior e implica entornos más específicos.

c. Apoyo extenso: Caracterizado por su implicación regular (por ejemplo, diaria) en algunos entornos y sin limitación temporal.

d. Apoyo generalizado: Apoyo que se caracteriza por su constancia, elevada intensidad; proporcionada en distintos entornos, con posibilidad de sustentar la vida. Implica varios o todos los entornos.

Se puede decir entonces que los apoyos son recursos o estrategias utilizados para lograr el desarrollo, educación, intereses personales de la persona con discapacidad intelectual y mejorar su funcionamiento individual, lo cual ha significado un avance en términos de la perspectiva de la sociedad respecto a las personas con discapacidad, al proporcionarles apoyos para garantizar su

desenvolvimiento (Vega et al., 2011). En síntesis, para que alcance una óptima calidad de vida.

El apoyo puede ser proporcionado por diversas instituciones (estatales o privadas) o personas, dado que tanto los profesionales como las organizaciones realizan acciones orientadas a proporcionar las condiciones para incrementar la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual (Vega et al., 2011).

2.2.2. Calidad de Vida y Discapacidad

2.2.2.1. Aspectos conceptuales previos

Gomez-Vela & Sabeh (2000) en su revisión acerca de la evolución del concepto de Calidad de Vida, mencionan que en un primer momento, el interés estuvo centrado en indicadores objetivos referidos al medio ambiente y a las condiciones objetivas de vida de las personas. Estos indicadores objetivos, considerados más como indicadores sociales, más adelante contemplaron elementos subjetivos (Arostegui, 1988; De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010).

En la década de 1970, estudios más especializados acerca de los indicadores sociales, y avances conceptuales del constructo calidad de vida, pudieron diferenciar uno del otro, lo que trajo como consecuencia que la calidad de vida sea vista más como un concepto integrador (que abarca todas las áreas de la vida) que considera tanto aspectos objetivos como subjetivos (Gomez-Vela & Sabeh, 2000). No obstante, Borthwick-Duffy (1992, en De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010) ya planteaba tres modelos distintos de clasificaciones:

- La calidad de vida constituida por la calidad en las condiciones objetivas de vida de la persona.

- La calidad de vida definida como la satisfacción subjetiva experimentada por las persona en relación a sus condiciones de vida.
- La calidad de vida entendida como la combinación de los componentes objetivos y subjetivos, lo que incluye la calidad de las condiciones de vida y la satisfacción que la persona experimenta.

A esta clasificación se le añade una cuarta postura brindada por Felce (1995, en Gómez-Vela & Sabeh, 2000), la cual menciona que la calidad de vida es considerada como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción que la persona experimenta, pero todo ello ponderado por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

2.2.2.2. Definición de Calidad de Vida

Calidad de vida hace referencia a “...*contar con las condiciones deseadas por una persona relacionadas con la vida en el hogar y la comunidad, el empleo y la salud...*” (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010; p. 31), siendo parte de esas condiciones deseadas, la estabilidad en el ámbito emocional, de las relaciones interpersonales, que posea bienestar con su ambiente inmediato, que se fomente su desarrollo personal así como el bienestar físico, que la autodeterminación sea incentivada, tanto como la inclusión social y el reconocimiento de sus derechos. Todos ellos son factores que componen el bienestar personal (Schalock & Verdugo, 2003, en Verdugo, Gómez, Arias & Navas, 2010).

En consecuencia, la calidad de vida evalúa el grado en que las personas tienen experiencias significativas que valoran, las cuales las habilitan para avanzar hacia una vida plena con relaciones significativas en diversos contextos: donde viven, donde trabajan y donde juegan (Verdugo, 2004). Es así que Schalock (2010; p.13) dice acerca de la calidad de vida que “...*se experimenta cuando las necesidades de las personas se satisfacen y*

cuando uno tiene la oportunidad de buscar un enriquecimiento en las principales áreas de la vida...”, considerando además la presencia de componentes tanto objetivos como subjetivos.

Al respecto, Gomez-Vela & Sabeh (2000) mencionan que el concepto de calidad de vida comienza a definirse como un concepto integrador que abarca todas las áreas de la vida.

Dimensiones de la calidad de vida

Las dimensiones de la calidad de vida son ocho (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010; Schalock, 1997), las cuales se detallan a continuación:

a. Bienestar emocional: Se refiere a la tranquilidad que experimenta la persona. Es el estado anímico caracterizado por la estabilidad, seguridad y satisfacción personal.

b. Relaciones interpersonales: Está relacionado a las interacciones con distintas personas, entablar relaciones duraderas y tener relaciones saludables con los demás (vecinos, compañeros y otros). Ello relacionado con el respeto y el apoyo al individuo, ya que las habilidades interpersonales y el soporte social son predictores de la calidad de vida de la persona (Miller & Chan 2008).

c. Bienestar material: Se relaciona con el poder adquisitivo de la persona en términos monetarios, así como a los aspectos materiales del hogar y un centro laboral adecuado.

d. Desarrollo personal: Se refiere a la posibilidad de aprender cada día algo nuevo, adquirir mayor bagaje y realizarse personalmente. En este contexto, el de

discapacidad intelectual, está relacionado con el desarrollo de habilidades que le permitan adquirir el mayor grado de autonomía posible. En este sentido, el trabajo juega un rol fundamental en la promoción de la calidad de vida (Arostegi, 1999).

e. Bienestar físico: Está relacionado con la conservación de la salud, hábitos saludables de alimentación, sueño e higiene, y sobre todo de autocuidado.

f. Autodeterminación: Se refiere al hecho de decidir de manera autónoma cómo se desea que sea su trabajo, su tiempo libre, su vivienda, las personas con quienes convive. Ello implica que se respeten sus decisiones (autonomía) y que se le brinden apoyo para lograrlo, lo cual se dará al margen de las posibilidades comunicativas de la persona, puesto que un allegado lo puede dar a conocer (Bagnato, 2007). Según O'Hara (2010), entre el 1% y el 3% de la población que presenta discapacidad intelectual, el 90% es capaz de vivir y actuar de forma independiente con el apoyo comunitario adecuado.

g. Integración social: Tiene en cuenta la participación normalizada en actividades comunes para todas las personas, interactuando con otras personas en dichos contextos, teniendo en consideración que el entorno social debe evitar ser un obstáculo para el desarrollo de la persona (Bagnato, 2007).

Se debe tener en cuenta que las personas con discapacidad intelectual necesitan sentirse parte de una comunidad y saber que existe un lugar en el que pueden acudir, donde serán aceptados y podrán integrarse con otras personas (Lunsky, 2010).

h. Derechos: Se relaciona con ser considerado igual que el resto de la gente, recibir un trato igualitario. Se refiere además al conocimiento de sus derechos humanos y legales que garanticen su participación en sociedad.

Como se puede apreciar, el concepto, y la operacionalización, de la calidad de vida influye en la mejora de los servicios y programas dedicados al apoyo de las personas con discapacidad intelectual, centrando los esfuerzos en los individuos, permitiendo visualizar las necesidades específicas según la evaluación previa de las áreas que la componen, teniendo en cuenta los aspectos personales y sociales (Bagnato, 2007), y siendo útil además para evaluar los resultados de los programas de servicios, y para servir como guía en la formulación de políticas nacionales e internacionales (Arostegi, 1999; Gómez-Vela & Sabeh, 2000).

Entonces, al trasladarse a indicadores objetivos, puede ser compartido por las mismas personas con discapacidad, familias, profesionales, autoridades, investigadores, etc. (Verdugo, 2004).

2.2.3. Integración Laboral de personas con discapacidad intelectual

2.2.3.1. El trabajo y la persona con discapacidad intelectual

El trabajo en la persona con discapacidad intelectual está íntimamente ligado con su autonomía, teniendo en cuenta además que ese proceso productivo lo coloca en un plano de igualdad con los demás, y constituye una condición importante para alcanzar una integración social completa (Muntaner, 1995).

Este aspecto se basa en tres aspectos fundamentales (Berg, 1981, en Muntaner, 1995):

- La finalidad objetiva del derecho al trabajo de las *personas con discapacidad intelectual*.
- La finalidad integradora, que ofrece un aprendizaje social que se reflejará más adelante en una mejor calidad de vida, lo que le permitirá ser independiente en un ambiente normalizado tanto a nivel de vivienda como de actividad.
- La finalidad socioeconómica, que le permitirá contribuir tanto a la sociedad como a su familia.

Otro aspecto a considerar es que en la capacitación laboral de las personas con discapacidad intelectual, va a tener un rol fundamental el conocimiento de sus habilidades cognitivas, sociales y afectivas.

2.2.3.2. Expectativas sociales y familiares sobre las personas con discapacidad

A pesar del estrés que conlleva tener un hijo con discapacidad intelectual, los padres y las familias de las personas con discapacidad intelectual tienen como su más alta expectativa, explícita o implícita, el empleo y la integración del miembro de la familia a la comunidad (Llewellyn, McConnell & Bye, 1998), a la vez que la sociedad coloca barreras para su integración social a causa de su discapacidad (Muntaner, 1995), ya sea por causas históricas, pragmáticas o de competitividad.

Considerando estos aspectos se debe resaltar que la actitud adoptada por los padres determina las relaciones que puedan establecerse con la comunidad, lo que incluye mayor participación para incrementar las oportunidades de integración social (Muntaner, 1995; Glat, 1996), o menor participación si los

padres asumen una actitud sobreprotectora (Glat, 2004). Esto quiere decir que la integración en la familia facilita la integración en la comunidad, y esta integración familiar depende de las actitudes de los padres, hermanos y familia en general (Glat, 1996).

Esta integración social, tiene que ver con las actividades que se les plantea a dichas personas, teniendo en consideración que generalmente se les enseña a ser dependientes (Agran, Snow & Swaner, 1999). El panorama se torna más favorable al conocer que al incrementar la formación y oportunidades de estas personas, crece la autonomía y se logran mejores resultados a largo plazo (Zulueta & Peralta, 2008). No obstante, este panorama no se da en la mayoría de los casos, y hay resistencia a la conducta autónoma o autodeterminada por parte de los padres y/o cuidadores, lo cual se refleja en un estilo de interacción protegido y estructurado, que no favorece su desarrollo (Hodapp & Fidler, 1999).

2.2.3.3. Actividades ocupacionales y de orientación laboral

Los centros ocupacionales se han configurado como una de las principales opciones formativas para las personas con discapacidad intelectual y han permitido plantear alternativas importantes en la concepción de las personas con discapacidad intelectual en su futuro rol de trabajador. De acuerdo con Guim (2006) el funcionamiento de dichos centros se caracteriza por “...buscar potenciar, desde el puesto de trabajo, la capacidad de elección, las relaciones interpersonales y el crecimiento personal para alcanzar más autonomía y seguridad; desarrollar al máximo las capacidades de las personas para facilitar la relación con el propio entorno; potenciar una mejor calidad de vida de los usuarios trabajando en el desarrollo de todas las dimensiones; ofrecer las ayudas necesarias para cada usuario, tanto en la ocupación terapéutica como en las actividades de ajuste personal

y social; buscar y potenciar los recursos naturales existentes en el entorno social; y poder establecer un perfil de apoyo para cada usuario a lo largo de su vida...” (p. 31).

Es así que están enmarcados en actividades ligadas al aspecto ocupacional, de apoyo personal y social, de inserción laboral, de servicios especializados y servicios complementarios de comedor y transporte (Fundación Iberoamericana Down21, s.f.), mas en nuestro contexto los centros existentes no abarcan todos los aspectos mencionados anteriormente. No todos se hallan en los centros existentes, y si existen, algunos de ellos tienen un significado distinto al planteado en la realidad española.

De acuerdo a tales instituciones, se entiende por *actividad ocupacional* el conjunto de actividades que son realizadas por personas con discapacidad intelectual, de acuerdo a sus condiciones individuales, bajo la orientación de profesionales pertenecientes al centro y que, sin participar activamente del mercado, están encaminadas a la obtención de objetos, productos o servicios. Asimismo, las actividades o labores a desarrollar tenderán a favorecer la futura incorporación de estas personas con discapacidad intelectual al trabajo remunerado. Por tanto, se debe establecer un sistema de gratificaciones que recoja el reconocimiento de la actividad ocupacional realizada por la persona con discapacidad intelectual con el fin de fomentar su integración en las actividades del centro (Fundación Iberoamericana Down21, s.f.); en cambio, el *Área de inserción laboral* procura que la persona con discapacidad intelectual sea parte de un centro laboral, siendo los medios para llevarlo a cabo la formación y el conocimiento de las funciones y tareas en el puesto de trabajo (Fundación Iberoamericana Down21, s.f.).

Por último, el *Área de apoyo personal y social* ofrecerá servicios facilitadores de una mayor habilitación personal y una mejor adaptación a la comunidad en que viven. Se refuerzan los hábitos personales, hábitos sociales, hábitos domésticos y actividades deportivas y de ocio y tiempo libre, facilitándoles a los usuarios el aprendizaje y la práctica de deportes y la utilización de su tiempo libre. Los servicios de mejora de las habilidades adaptativas o de desarrollo personal y social son aquellos que están específicamente dirigidos a procurar que los usuarios, en los centros ocupacionales, tengan una mayor habilitación personal y una mejor adaptación en su relación social (Fundación Iberoamericana Down21, s.f.).

En el contexto del presente estudio, las *actividades laborales* consideradas serían equivalentes a los talleres ocupacionales de la realidad española; y del mismo modo, las *actividades ocupacionales* en el grupo participante de la presente investigación harían referencia al Área de apoyo personal y social de dicho contexto externo.

En la revisión realizada se pueden encontrar estudios que han abarcado diversas áreas de la calidad de vida en torno a personas con discapacidad intelectual, tratando aspectos que van desde la autodeterminación, el aspecto laboral, el aspecto emocional y el de integración social. En cuanto a la autodeterminación, este es un elemento clave en la calidad de vida, el cual no se percibe como presente la mayoría de las veces en las personas con discapacidad intelectual, existiendo reportes que proveen información desfavorable hacia la autodeterminación.

Con relación a los aspectos relacionados al bienestar laboral, emocional y de integración, juegan un rol fundamental aquellas actividades que las personas practican a fin de poder incluirse en la comunidad de la manera más funcional posible, elevando en este sentido la calidad de vida percibida.

Por último, con relación al bienestar material, este aspecto no está del todo en control de las personas con discapacidad intelectual, quienes se ven dependientes de sus cuidadores en lo que se refiere a dinero y posesiones. Estos aspectos revisados, llevan a plantear las hipótesis de investigación.

CAPÍTULO III

HIPÓTESIS

Hipótesis 1: Existen diferencias, desde la óptica de sus cuidadores, en cuanto a la percepción de la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales*.

3.2. Hipótesis específicas

Hipótesis 2: No existen diferencias, desde la óptica de sus cuidadores, en cuanto a la percepción de la *Autodeterminación* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales*.

Hipótesis 3: Existen diferencias, desde la óptica de sus cuidadores, en cuanto a la percepción de la *inclusión social* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales*.

Hipótesis 4: Existen diferencias, desde la óptica de sus cuidadores, en cuanto a la percepción del *bienestar laboral* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales*.

Hipótesis 5: No existen diferencias, desde la óptica de sus cuidadores, en cuanto a la percepción del *bienestar material* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales*.

Hipótesis 6: Existen diferencias, desde la óptica de sus cuidadores, en cuanto a la percepción del *bienestar emocional y físico* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales*.

CAPÍTULO IV

MÉTODO

4.1. Diseño de Investigación

El diseño de investigación es no experimental transeccional, puesto que no se manipularan variables y los datos fueron recolectados en un momento dado (Hernández, Fernández & Baptista, 2003).

4.2. Tipo de investigación

El tipo de investigación es descriptivo-comparativo (Sánchez & Reyes, 2006), el cual se caracteriza por recolectar información relevante a la variable *Calidad de Vida*, y las dimensiones que esta presenta, en las dos muestras, participantes de talleres ocupacionales y laborales. El diagrama es el siguiente:



M1: Grupo de talleres ocupacionales

M2: Grupo de talleres laborales

O1: Puntajes del grupo de talleres ocupacionales

O2: Puntaje del grupo de talleres laborales

4.3. Población y muestra

4.3.1. Población objetivo

La población estuvo constituida por personas adultas con discapacidad intelectual que asisten a dos centros de atención a personas con discapacidad intelectual no estatales de Lima Metropolitana. Dicha población asciende a 80 y 78 personas con discapacidad intelectual en cada uno de los centros.

4.3.2. Población accesible

La muestra fue seleccionada de forma intencional, en función a las coordinaciones con las instituciones respectivas, y la participación voluntaria de los padres. La información fue recabada a partir del reporte de los padres al cuestionario.

4.3.3. Tamaño de la muestra

Participaron en este estudio 71 personas, 40 varones (56.3%) y 31 mujeres (43.7%), con edades comprendidas entre 18 y 59 años ($M=28.05$). De los participantes, 58 (81.7%) de ellas no está trabajando actualmente, y 13 (18.3%) se encuentran en situación laboral. Por último, 26 (36.6%) presentan un grado de discapacidad leve, 31 (43.7%) un grado de discapacidad moderado, y 14 (19.7 %) un grado de discapacidad severo, según reporte de los familiares e instituciones.

De las personas consideradas para el estudio, 10 de ellas (14.1%) participan de manera regular en los talleres ocupacionales, 25 (35.2%) participan de forma constante, y 36 de ellas (50.7%), participan en actividades que implican tareas orientadas al ámbito laboral. A partir de ese criterio, se conforman dos grupos: que participan en talleres ocupacionales, y los que participan en talleres de orientación laboral. Debe considerarse que fueron eliminados 10 protocolos incompletos.

4.3.4. Unidad de análisis

La unidad de análisis es una persona con discapacidad intelectual que cumplió con los criterios consignados en las siguientes líneas:

-Criterios de inclusión

Procedencia : Centros de Atención a Personas
con Discapacidad Intelectual

Edad : Mayores de 18 años

Presencia de cuidador primario : Sí

Tiempo mínimo de participación: 6 meses

Asistencia regular a los talleres

Actualmente con alguna actividad relacionada a la institución, sea esta de tipo ocupacional o de orientación laboral.

-Criterios de exclusión

Edad: Menor de 18 años

Actualmente con trastorno psiquiátrico asociado

4.4. Identificación de variables

4.4.1. Variables de estudio

Calidad de Vida: en sus dimensiones de:

- Autodeterminación
- Bienestar emocional y físico
- Inclusión social
- Bienestar laboral
- Bienestar material

4.4.2. Variables de Comparación:

Tipo de actividad:

- Ocupacional
- Laboral

4.4.3. Variables de Control

Sexo: Masculino y Femenino

Discapacidad: Intelectual

Centros de Pertenencia: No estatales

4.5. Operacionalización de variables

Calidad de Vida: los indicadores serán obtenidos a partir de la puntuación en las subescalas de Autodeterminación, Bienestar emocional y físico, Inclusión social, Bienestar laboral y Bienestar material pertenecientes a la Escala Integral de Calidad de Vida.

Tipo de actividad (Taller formativo laboral u ocupacional): Se clasificará a las personas según su participación en los talleres ocupacional y laboral mediante el reporte de los profesionales a cargo.

Discapacidad Intelectual: Diagnóstico realizado a los participantes mediante evaluaciones de adaptación e inteligencia, según consta en los registros de las instituciones.

4.6. Técnicas de recolección de datos

4.6.1. Ficha de Datos Sociodemográficos

La ficha de datos tuvo la finalidad de obtener información sobre algunas características sociodemográficas de importancia respecto a la persona que es evaluada, así como acerca del cuidador primario.

4.6.2. Escala Integral de Calidad de Vida.

Nombre original	: Escala Integral de Calidad de Vida
Autores	: Verdugo, Gómez, Arias, y Schalock
País	: España
Año	: 2009
Objetivo	: Evaluación de la calidad de vida objetiva y subjetiva.
Forma de aplicación	: Individual o Colectiva
Duración de la prueba:	20 minutos
Ámbito de aplicación	: Personas con discapacidad intelectual con habilidades de comprensión y expresión (Escala Subjetiva). Padres y/o cuidadores (Escala Objetiva).
Edad de aplicación	: Personas adultas con discapacidad intelectual (18 años a más).
Total de ítems	: 23 (Escala Objetiva) y 49 (Escala Subjetiva)
Áreas	: Autodeterminación, Inclusión social, Bienestar laboral, -Bienestar material, Bienestar emocional y físico
Confiabilidad	: Presenta fiabilidad por el método de correlación entre dos mitades de Spearman-Brown (r) y el coeficiente Alfa de Cronbach (α) (Versi española).
Validez	: La versión española presenta Validez de Contenido, Validez Criterial Concurrente y Validez Factorial.

Para este estudio se utilizó la versión peruana de la Escala Objetiva (22 ítems), la cual tiene evidencias de validez de contenido (Dominguez & Villegas, 2012). Se resume a continuación el análisis Psicométrico de la Escala Integral:

Para la exploración de la validez de contenido fue utilizada la V de Aiken para la validación por criterio de jueces, complementada con el uso de intervalos de confianza, método exigido en la actualidad por estándares internacionales.

El uso de la V de Aiken como criterio para establecer la validez de un instrumento en función al acuerdo entre jueces expertos está enfocado en retener aquellos reactivos que tienen una V de .50 a más, pero sin considerar aquellos aspectos relacionados con el error inherente a toda medición psicológica. Es por ello que el cálculo de los intervalos de confianza es necesario, dado que no se puede tomar como un indicador exacto aquella estimación cuantitativa realizada de una característica estudiada.

Entonces, fueron aceptados como válidos aquellos ítems cuyo intervalo de confianza esté por encima de .50, como criterio mínimo de retención.

Asimismo, se reformularon algunos reactivos que, según los expertos consultados, podrían ser redactados en un formato más sencillo considerando el nivel de los evaluados, tanto a los hijos con discapacidad intelectual, como a sus padres.

Los resultados muestran las V de Aiken y los Intervalos de Confianza al 95% de los aspectos de la calidad de vida que componen la Escala Objetiva del instrumento. Luego de la reformulación de los reactivos, la escala completa fue sometida nuevamente a criterio de jueces, encontrándose los siguientes datos.

Tabla 1
Escala Autodeterminación: V de Aiken e Intervalos de Confianza

Ítems	Primera aplicación		Segunda aplicación	
	V de Aiken	Intervalo de Confianza al 95 %	V de Aiken	Intervalo de Confianza al 95 %
Expresa lo que le interesa y menciona cómo lo va a realizar	.906	.758-.968	.938	.799-.983
Se mueve de forma independiente por su comunidad	.906	.758-.968	.969	.843-.994
Decide por sí mismo en que gastar el dinero que tiene	.969	.843-.994	1.00	.893-1.00
Elige por sí mismo las actividades y lugares donde pasa su tiempo libre	.969	.843-.994	1.00	.893-1.00
Si alguien le robara, sabría como denunciarlo a la policía	.813	.647-.911	-	-
Vota cuando hay elecciones	.906	.758-.968	.969	.843-.994
Participa en asociaciones de su comunidad (de vecinos, del barrio, parroquiales, etc.) y en actividades de ocio de su preferencia (conciertos y espectáculos, cines, cafeterías, parques, etc.)	.906	.758-.968	1.00	.893-1.00
Mantiene su habitación ordenada y limpia	.844	.682-.931	.969	.843-.994

En la escala referida a la *Autodeterminación*, los índices de Aiken denotan amplio acuerdo entre los jueces, los cuales van de .813 hasta .969, en su primera revisión, y en la segunda, de .938 a 1.00, lo que da cuenta del consenso de los jueces sobre el contenido del test. En los ítems referidos a la autonomía con respecto al dinero (*Decide por sí mismo en que gastar el dinero que tiene*) (V=1.00; .893-1.00) y a las actividades de ocio (*Elige por sí mismo las actividades y lugares donde pasa su tiempo libre*) (V=1.00; .893-1.00) como respecto a la participación de la persona con discapacidad intelectual en su comunidad con actividades (*Participa en asociaciones de su comunidad [de vecinos, del barrio, parroquiales, etc.]*) y en actividades de ocio de su preferencia [*conciertos y espectáculos, cines, cafeterías, parques, etc.*] (V=1.00; .893-1.00) o de movilidad en dicho espacio físico (*Se mueve de forma independiente por su comunidad*) (V=.969; IC

.843-.994). Esto está en relación a lo planteado por Bagnato (2007) en términos de respeto por su autonomía y los apoyos que se les podría brindar.

El ítem referido a la limpieza del espacio que ocupa en casa (*Mantiene su habitación ordenada y limpia*) ($V=.969$; IC .843-.994), es aplicable a las personas con discapacidad intelectual, toda vez que la mayoría de las ocasiones desde las tareas del hogar se reducen su autonomía y autodeterminación.

El reactivo referido a la conducta de sufragio, fue modificado en cuanto al sentido del enunciado el cual, según los expertos consultados, en la redacción original le quitaba autonomía a la persona (*Le dejan votar cuando hay elecciones*) la modificación realizada brindaría mayor autonomía a la persona adulta con discapacidad intelectual (*Vota cuando hay elecciones*) ($V=.969$; IC .843-.994).

El reactivo que menor acuerdo dentro de la escala de Autodeterminación fue el que está referido a la planificación de actividades de interés (*Expresa lo que le interesa y menciona cómo lo va a realizar*) ($V=.938$; IC .799-.983).

El ítem referido a la denuncia frente a algún robo, según los expertos es representativo debido a que denota autonomía de la persona en tanto es capaz de referir algún perjuicio sobre su persona, pero no sería aplicable sólo a las personas con discapacidad intelectual, ya que en el contexto peruano muchas personas sin discapacidad intelectual tampoco son capaces de denunciar algún robo o perjuicio contra su persona. En tal sentido, resulta más congruente prescindir de este reactivo en la versión final del instrumento.

Tabla 2*Escala Inclusión Social: V de Aiken e Intervalos de Confianza*

Ítems	Primera aplicación		Segunda aplicación	
	V de Aiken	Intervalo de Confianza al 95 %	V de Aiken	Intervalo de Confianza al 95 %
Tiene amigos con los que realiza actividades de su agrado	.969	.843-.994	1.00	.893-1.00
Las personas lo tratan como a cualquier otra persona	.875	.719-.95	1.00	.893-1.00
Los demás respetan su intimidad	.875	.719-.95	.906	.758-.968

Se considera la *Inclusión Social* dentro de la perspectiva adoptada en el trabajo cuando se tienen en cuenta la participación normalizada de la persona con discapacidad intelectual en actividades comunes para todas las personas, interactuando con otras personas en dichos contextos (Bagnato, 2007). En este sentido, los expertos calificaron de manera favorable los ítems referidos a dicha área, sobre todo el referido a la participación conjunta con otras personas en actividades de interés común (*Tiene amigos con los que realiza actividades de su agrado*) (V=1.00; IC .893-1.00). El que respecta al trato igualitario y respeto (*Las personas lo tratan como a cualquier otra persona*) (V=1.00; IC .893-1.00). Por último, el respeto hacia su intimidad es valorado como menos representativo de esa escala por los expertos consultados (V= .906; IC .758-.968).

Tabla 3*Escala Bienestar Laboral: V de Aiken e Intervalos de Confianza*

Ítems	Primera aplicación		Segunda aplicación	
	V de Aiken	Intervalo de Confianza al 95 %	V de Aiken	Intervalo de Confianza al 95 %
Realiza su trabajo de forma competente y responsable	.938	.799-.983	1.00	.893-1.00
Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo	.938	.799-.983	1.00	.893-1.00
Trabaja en equipo obteniendo buenos resultados	.875	.719-.95	1.00	.893-1.00

En los ámbitos de la calidad de vida desarrollados anteriormente, el desarrollo de habilidades que le permitan adquirir el mayor grado de autonomía posible a la persona con discapacidad intelectual mediante el trabajo juega un rol fundamental en la promoción de la calidad de vida (Arostegi, 1999), y ante ello la revisión de la escala *Bienestar Laboral* resulta importante dado que considerando la edad de las personas evaluadas por este instrumento (personas adultas), y las exigencias sociales que caen sobre ellos están dirigidas a la producción y aporte a su entorno inmediato, como son la comunidad y la familia, lo cual está íntimamente ligado al trabajo. Los expertos consultados califican como representativos del constructo los tres reactivos por igual ($V=1.00$; $IC .893-1.00$). En esta escala se modificó un reactivo (*Está compenetrado con sus compañeros de trabajo*), el cual según los expertos no sería comprendido a cabalidad por las personas que cumplimenten el cuestionario, y fue modificado para reflejar en mayor medida el bienestar de la persona en su centro de labores (*Trabaja en equipo obteniendo buenos resultados*).

Tabla 4
Escala Bienestar Material: V de Aiken e Intervalos de Confianza

Ítems	Primera aplicación		Segunda aplicación	
	V de Aiken	Intervalo de Confianza al 95 %	V de Aiken	Intervalo de Confianza al 95 %
Las condiciones de su vivienda le permiten recibir visitas	.813	.647-.911	.969	.843-.994
Dispone de dinero que le permita comprar las cosas que le apetecen o le gustan	.781	.612-.89	.938	.799-.983
Con el dinero que tiene puede comprar las cosas que le apetecen o le gustan	.844	.682-.931	.938	.799-.983
Tiene las cosas que necesita para ser independiente	.813	.647-.911	.969	.843-.994

El punto referido a *Bienestar Material* se relaciona con la capacidad adquisitiva de la persona en términos monetarios, así

como a los aspectos materiales de los contextos de los que forma parte, como son el hogar y el entorno laboral. Los reactivos que evalúan este aspecto, según la primera revisión los jueces expertos, no guardan una representatividad que sea comparable a las demás escalas, ya que los índices de Aiken resultan menores en comparación a las otras escalas, lo cual se refleja además en los intervalos de confianza, cuyos límites inferiores están cercanos a .60, considerando que .50 es el punto más bajo aceptado (Penfield & Giacobbi, 2004). Esto podría sugerir que los ítems no están reflejando de manera adecuada el constructo, ante lo cual se modificaron algunos reactivos.

El primero en modificarse fue el que da inicio a la escala (Puede invitar a sus amigos a casa cuando quiere), que más allá de reflejar aspectos materiales, da cuenta acerca de la capacidad de la persona para decidir sobre si invita o no a sus amistades. El reactivo se modificó en base a las condiciones materiales de vivienda (*Las condiciones de su vivienda le permiten recibir visitas*) ($V = .969$; IC .843-.994). Los tres reactivos finales tuvieron un incremento en cuando a los estadísticos de Aiken hallados, lo que se dio a raíz de las modificación hecha a los reactivos. El reactivo referido a la disponibilidad de dinero (*Dispone de dinero suficiente para comprar lo que necesita*), fue modificado con el objetivo que pueda reflejar lo relacionado con bienestar, y no meramente el poder adquisitivo (*Dispone de dinero que le permita comprar las cosas que le apetecen o le gustan*) ($V = .938$; IC .799-.983). Por último, el ítem final de la escala (*Tiene las cosas que necesita*) de acuerdo con los expertos, no refleja del todo el bienestar material, mas complementándolo con una referencia a la discapacidad podría ser mejor (*Tiene las cosas que necesita para ser independiente*) ($V = .969$; IC .843-.994).

Tabla 5*Escala Bienestar Emocional y Físico: V de Aiken e Intervalos de Confianza*

Ítems	Primera aplicación		Segunda aplicación	
	V de Aiken	Intervalo de Confianza al 95 %	V de Aiken	Intervalo de Confianza al 95 %
Se muestra satisfecho consigo mismo	.875	.719-.95	1.00	.893-1.00
Se muestra satisfecho con su vida	.875	.719-.95	1.00	.893-1.00
Habitualmente esta alegre y de buen humor	.906	.758-.968	.969	.843-.994
Su estado general de salud es bueno	.844	.682-.931	1.00	.893-1.00
Su estado de salud le permite realizar actividades físicas o deporte y/o sus labores de casa, etc.	.938	.799-.983	1.00	.893-1.00

La última escala Bienestar Emocional y Físico, engloba estos dos aspectos descritos por separado en el modelo teórico mencionado. Al respecto de ello, los expertos consultados evalúan como representativos de este constructo los reactivos presentados por amplio acuerdo, ya que cuatro de los cinco presentan acuerdo unánime ($V=1.00$; IC .893-1.00), y sólo el ítem referido al estado anímico (Habitualmente está alegre y de buen humor) presenta menor acuerdo ($V= .969$; IC .843-.994). Con relación al último reactivo, con respecto al enunciado original (Su estado de salud le permite llevar una actividad normal), los expertos recomendaron que haya una modificación respecto a la palabra “normal”, la cual podría ser expresada en términos más explícitos (Domínguez & Villegas, 2012, reproducido con permiso del Editor).

Con respecto a la estimación de su confiabilidad por el método de consistencia interna, se obtuvo un coeficiente Alfa de Cronbach de .913 con la muestra de este estudio. Esto da cuenta de propiedades psicométricas adecuadas.

Se utilizó la escala objetiva para los fines de esta investigación, la cual tiene como foco de atención la percepción de los padres y/o cuidadores a la calidad de vida y sus dimensiones.

4.6.2. Procedimiento de recolección de datos

De manera previa se estudió la validez de contenido del instrumento, a la vez que se hicieron modificaciones a algunos reactivos a fin que tengan mayor correspondencia con este contexto. En párrafos anteriores se aprecia el análisis psicométrico realizado, en el cual se eliminó un ítem (Dominguez & Villegas, 2012).

Para la recolección de datos se coordinó con dos centros de atención a personas con discapacidad intelectual no estatales ubicados en Lima Metropolitana, explicando al psicólogo responsable los objetivos del proyecto, a fin de poder acceder a las personas.

Se pidió el debido consentimiento a los cuidadores primarios (madre, en la mayoría de los casos) de las personas con discapacidad intelectual, quienes cumplimentaron los cuestionarios en base al conocimiento que tienen de su familiar con discapacidad intelectual.

Las aplicaciones se realizaron de manera individual por el evaluador responsable. En algunos casos se hizo dentro de las instituciones, mas en otras las cumplimentaron en casa, y aquellas dudas que tuvieran las absolvían al momento de entregar el instrumento. Hubo casos en los cuales no pudieron cumplimentar todas las preguntas, dejando algunas en blanco. En esos casos, se optó por descartar los protocolos.

4.7. Procedimiento de Análisis de datos

Las respuestas se sistematizaron en una hoja de MS Excel, para ser luego procesadas en el software estadístico SPSS v.17.

El procesamiento de los datos se realizó dentro de la estadística inferencial para contrastar las hipótesis planteadas, para lo cual se utilizó la U de Mann-Whitney, dado que al ser un muestreo intencional, no se espera generalizar a la población, por lo que se usó un contraste no paramétrico.

Por ser una comparación entre dos grupos, se utilizó una medida del *tamaño del efecto* de corte no paramétrico denominada *Delta de Cliff*, usando el módulo de cálculo propuesto por Macbeth, Razumiejczyk & Ledesma (2010).

CAPÍTULO V

RESULTADOS

En este capítulo se presentan y analizan los resultados obtenidos en función de los objetivos e hipótesis planteadas.

5.1. Características de la Calidad de Vida en personas adultas con discapacidad intelectual que participan en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan en *actividades laborales*.

5.2.1. Comprobación de la hipótesis general

Hipótesis 1: Existen diferencias, desde la óptica de sus cuidadores, en cuanto a la percepción de la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales* desde la óptica de sus cuidadores.

Tabla 6

Comparación de Calidad de Vida en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales

Grupo	N	Rango Promedio	U-Mann Whitney	<i>p</i>	<i>Delta de Cliff</i>
Actividad Ocupacional	35	30.26	429.00*	.021	0.3190
Actividad Laboral	36	41.59			

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

De acuerdo con el nivel de significación, existen una diferencia significativa entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes participan en actividades laborales con relación a la percepción de sus cuidadores con respecto a su *Calidad de Vida General* ($U=429.00$; $p<.05$). En este sentido, son las personas que participan en actividades laborales quienes presentan una mejor calidad de vida desde la óptica de sus cuidadores. Con relación al tamaño del efecto, calculado mediante la Delta de Cliff, este es *pequeño* (Morales-Vallejo, 2012).

5.2.2. Comprobación de hipótesis específicas

Hipótesis 2: No existen diferencias, desde la óptica de sus cuidadores, en cuanto a la a la percepción de la *Autodeterminación* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales*.

Tabla 7

Comparación de Autodeterminación en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales

Grupo	N	Rango Promedio	U-Mann Whitney	<i>p</i>	<i>Delta de Cliff</i>
Actividad Ocupacional	35	33.57	545.00	.327	0.1349
Actividad Laboral	36	38.36			

* $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$

De acuerdo con los resultados observados, no hay diferencia significativa entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes participan en actividades laborales con relación a la percepción de sus cuidadores con respecto a su *Autodeterminación* ($U=545.00$; $p>.05$). El tamaño del efecto calculado mediante la Delta de Cliff es *pequeño* (Morales-Vallejo, 2012).

Hipótesis 3: Existen diferencias, desde la óptica de sus cuidadores, en cuanto a la percepción de la *inclusión social* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales*.

Tabla 8

Comparación de Inclusión Social en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales

Grupo	N	Rango Promedio	U-Mann Whitney	<i>p</i>	<i>Delta de Cliff</i>
Actividad Ocupacional	35	30.07	422.50*	.016	0.3294
Actividad Laboral	36	41.76			

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

En vista del nivel de significación, se aprecia una diferencia significativa entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes participan en actividades laborales con relación a la percepción de sus cuidadores respecto a su *Inclusión Social* ($U=422.50$; $p<.05$). En este sentido, son las personas que participan en actividades laborales quienes, de acuerdo a la óptica de sus familiares, son más aceptados por las personas de su entorno cercano. Con relación al tamaño del efecto, calculado mediante la Delta de Cliff, este es *pequeño* (Morales-Vallejo, 2012).

Hipótesis 4: Existen diferencias, desde la óptica de sus cuidadores, en cuanto a la percepción del *bienestar laboral* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales*.

Tabla 9

Comparación de Bienestar Laboral en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales

Grupo	N	Rango Promedio	U-Mann Whitney	<i>p</i>	<i>Delta de Cliff</i>
Actividad Ocupacional	35	30.59	440.50*	.028	0.3007
Actividad Laboral	36	41.26			

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

De acuerdo con el nivel de significación, existe una diferencia significativa entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes participan en actividades laborales con relación a la percepción de sus cuidadores con respecto a su *Bienestar Laboral* ($U=440.50$; $p<.05$). En este sentido, las personas que participan en actividades laborales presentan mayor bienestar laboral con relación a quienes participan en actividades ocupacionales, desde el reporte de sus familiares. Con relación al tamaño del efecto, calculado mediante la Delta de Cliff, este es *pequeño* (Morales-Vallejo, 2012).

Hipótesis 5: No existen diferencias, desde la óptica de sus cuidadores, en cuanto a la percepción del *bienestar material* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales*.

Tabla 10

Comparación de Bienestar Material en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales

Grupo	N	Rango Promedio	U-Mann Whitney	<i>p</i>	<i>Delta de Cliff</i>
Actividad Ocupacional	35	31.94	488.00	.101	0.2254
Actividad Laboral	36	39.94			

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Con relación a los resultados observados, no hay diferencia significativa entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes lo hacen en actividades laborales con relación a la percepción de sus cuidadores con respecto a su *Bienestar Material* ($U=488.00$; $p>.05$). Con relación al tamaño del efecto, calculado mediante la Delta de Cliff, este es *pequeño* (Morales-Vallejo, 2012).

Hipótesis 6: Existen diferencias, desde la óptica de sus cuidadores, en cuanto a la percepción del *bienestar emocional y físico* de las personas adultas con discapacidad intelectual que participan predominantemente en *actividades ocupacionales* en comparación a quienes participan predominantemente en *actividades laborales*.

Tabla 11

Comparación de Bienestar Emocional y Físico en grupos que participan en actividades ocupacionales y actividades laborales

Grupo	N	Rango Promedio	U-Mann Whitney	<i>p</i>	<i>Delta de Cliff</i>
Actividad Ocupacional	35	27.60	336.00**	.001	0.4667
Actividad Laboral	36	44.17			

* $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$

De acuerdo con el nivel de significación, existen una diferencia significativa entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes participan en actividades laborales con relación a la percepción de su cuidadores con respecto a su *Bienestar Emocional y Físico* ($U=360.50$; $p<.01$). En este sentido, las personas que participan en actividades laborales presentan mayor bienestar emocional con relación a quienes participan en actividades ocupacionales, desde la óptica de sus familiares. Con relación al tamaño del efecto, calculado mediante la Delta de Cliff, este es *moderado* (Morales-Vallejo, 2012).

CAPÍTULO VI

DISCUSIÓN

En el presente estudio se ha pretendido caracterizar a personas adultas con discapacidad intelectual que pertenecen a dos instituciones no estatales en lo que se refiere a su calidad de vida, diferenciándolas según el tipo de actividad realizada, y además ha permitido plantear una primera aproximación al grupo de personas adultas con discapacidad intelectual en el contexto peruano.

Como aspecto inicial se debe considerar el tipo de reporte empleado, que fue del cuidador de la persona con discapacidad intelectual. Esto se sustenta en lo planteado por Saviani-Zeoti & Petean (2008), para quienes el reporte del cuidador de la persona con discapacidad intelectual es un apoyo dado que algunas veces la forma como valoran las situaciones las personas con dicha discapacidad no es la más realista, o está sesgada a lo positivo considerando que se desenvuelven en entornos protegidos. Asimismo, cabe resaltar el posible sesgo de los familiares que cumplimentaron el cuestionario, ya que en las investigaciones el área menos destacada es la percepción de apoyo a la persona con discapacidad intelectual (Córdoba, Mora, & Bedoya, 2007).

En primer lugar es importante mencionar que las personas que participan en actividades laborales presentan una mejor calidad de vida desde la óptica de sus cuidadores en comparación con las personas que participan en actividades ocupacionales.

Con relación a la *Autodeterminación*, no se hallaron diferencias significativas entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes participan en actividades laborales. En nuestro contexto esto va más allá de la actividad que realizan,

dado que en términos generales se aprecia en gran medida un comportamiento sobreprotector por parte de los padres debido a que hay resistencia a la conducta autónoma o autodeterminada por parte de los padres y/o cuidadores, lo cual se refleja en un estilo de interacción protegido y estructurado, que no favorece el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual (Hodapp & Fidler, 1999);

En este sentido, Zulueta & Peralta (2008) encontraron que un porcentaje muy bajo de padres cree que su hijo tiene la capacidad para tomar decisiones, frente a más de la mitad que piensa que tienen poca o ninguna capacidad, y Gómez-Vela, Verdugo & Canal (2002) encontraron en su estudio que las puntuaciones más bajas se dan en *autodeterminación*. Los hallazgos del presente estudio corroboran ambos planteamientos en la medida que la visión de los padres no cambia, a pesar del tipo de actividad que realicen los hijos.

Lo dicho anteriormente es importante, ya que la autodeterminación es una de las dimensiones clave en el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock (Verdugo & Martín, 2002), y guarda una estrecha relación con la calidad de vida (Lachapelle et al., 2005), por lo cual procurar la mejora y el incremento es un reto para los profesionales en el área.

En relación a ello, O'Hara (2010) menciona que el 90% de la población que presenta discapacidad intelectual es capaz de vivir y actuar de forma independiente con el apoyo comunitario adecuado, pero al no ocurrir esta situación, se puede dar el caso que las personas con escasa autodeterminación tengan desajustes comportamentales y presenten mayores índices de aislamiento y cambios de humor, así como más problemas interpersonales (Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer, 2007).

En cuanto a la dimensión de ***Inclusión Social***, son las personas que participan en actividades laborales quienes, de acuerdo a la óptica de sus familiares, son más aceptados por las personas de su entorno cercano. En este sentido, el trabajo, o la actividad de orientación laboral en este caso, en la persona con discapacidad intelectual está íntimamente ligado a su autonomía y con la posibilidad de estar en un plano de igualdad con los demás. En este caso, se aprecia que el entorno social no es un obstáculo para el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual (Bagnato, 2007).

Además de ello, realizar labores de orientación laboral se convierte en una condición importante para lograr una integración social adecuada. Es por ello que al ofrecer un mejor aprendizaje social, redundaría en una mejor calidad de vida (Muntaner, 1995), y de acuerdo con Zulueta & Peralta (2008), el panorama se torna más favorable al conocer que al incrementar la formación y oportunidades de estas personas, crece la autonomía y se lograrían mejores resultados a largo plazo. Esto contrasta con los hallazgos de Zulueta & Peralta (2008), quienes mencionan que el 68% de los padres están convencidos que hay barreras que dificultan la integración y participación de sus hijos en la comunidad, y que la sociedad no le da las oportunidades suficientes, no obstante los hallazgos indican que hay una visión más positiva del contexto por parte de los familiares.

Se encontró que las personas que participan en actividades laborales presentan mayor **Bienestar Laboral** con relación a quienes participan en actividades ocupacionales, desde el reporte de sus familiares. Esto tiene mucha relación con el punto anterior, toda vez que están íntimamente ligadas a raíz de la actividad de orientación laboral, la cual le permite desarrollarse, tanto individual como socialmente, y además de ello, dicho refuerzo social le produciría la sensación de bienestar con relación a dicha tarea. No obstante, si bien Jesús, Girón & García (2009) plantean que al margen de la modalidad de empleo, el hecho de pertenecer a una institución y de laborar en condiciones favorables, eleva la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, se debe rescatar el accionar de las personas en un contexto que muchas veces no es el más favorable y a pesar de ello realizan tales actividades.

Por otro lado, con respecto al **Bienestar Material**, no se hallaron diferencias entre las personas que participan en actividades ocupacionales y quienes lo hacen en actividades laborales. En este caso, esto se daría porque al margen que participen o no en labores que exigen mayor responsabilidad, su independencia económica es muy baja, y se limita solo a aspectos básicos, como son la compra de refrigerios, mas no en aspectos que implican mayor capacidad de decisión. Esto concuerda con los hallazgos de Arostegi (1999), quien halló que en los dominios de bienestar material y condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual sitúan por debajo del punto medio. Con

relación a este punto, se consideraría un estudio posterior de acuerdo al nivel socioeconómico.

En cuanto al ***Bienestar Emocional y Físico***, las personas que participan en actividades laborales presentan puntuaciones más elevadas con relación a los que participan en actividades ocupacionales. El bienestar emocional es una dimensión clave en la valoración de la calidad de vida (Schalock & Verdugo, 2003), y a pesar de la poca literatura basada en la vida emocional de la persona con discapacidad intelectual (Paredes, 2010), estos hallazgos sirven para comprender la relevancia de la participación en actividades laborales de las personas con discapacidad intelectual en la vida afectiva de ellos. Esto concuerda con los hallazgos de Arostegi (1999), quien encontró que las personas con discapacidad intelectual tienen unas condiciones objetivas de vida aceptables, siendo más altas en los dominios de seguridad y bienestar emocional.

Con relación al aspecto referido a la salud física, si bien los cuidadores hacen referencia a una mejor salud en las personas que participan en actividades laborales que las que participan en actividades ocupacionales, las personas con discapacidad intelectual en general tienen menos acceso a los cuidados preventivos de salud, y dicha carencia los coloca en situación de riesgo para padecer enfermedades más adelante (Frey & Temple, 2010). Además de ello, la base del conocimiento sobre la salud y la discapacidad proviene de países desarrollados, y dicho conocimiento no es generalizable a países en vías de desarrollo (Frey & Temple, 2010), por lo cual es de suma urgencia implementar investigaciones en dichas áreas para poder contrastar hallazgos provenientes de contextos similares.

Por último, con relación al *tamaño del efecto*, esto hace referencia a una manera de cuantificar el tamaño de la diferencia entre grupos (Coe, 2002) y conocer las magnitudes de las diferencias, grandes o pequeñas, que nos permiten hablar de la importancia de la diferencia encontrada (Morales-Vallejo, 2012). En ese sentido, cada una de las comparaciones, la mayoría son valorados como *pequeños*, y solo uno como *moderado*, tal como se plantea en diversas revisiones especializadas (Cohen, 1988; Morales-Vallejo, 2012; Coe, 2002; Ledesma, Macbeth & Cortada de Kohan, 2009). Esto podría resultar desalentador, mas de acuerdo con Morales-Vallejo (2012) y Cohen

(1988), estas diferencias pequeñas pueden darse en áreas nuevas de investigación, como la del presente trabajo. En este sentido, resultan adecuados, y alientan a seguir investigando en este campo.

CONCLUSIONES

- De acuerdo a la percepción de sus cuidadores, las personas adultas con discapacidad intelectual que participan en actividades laborales presentan una mejor la calidad de vida que quienes participan en actividades ocupacionales dado que pueden contar con aquellas condiciones relacionadas con la vida en el hogar y la comunidad, el empleo y la salud, las cuales las habilitan para avanzar hacia una vida plena con relaciones significativas en diversos contextos.
- Las áreas que presentan diferencias significativas entre personas adultas con discapacidad intelectual que participan en actividades laborales y quienes participan en actividades ocupacionales, de acuerdo a la percepción de sus cuidadores, son las de *inclusión social, bienestar laboral y bienestar emocional y físico*, siendo todas ellas a favor de quienes participan en actividades laborales. Esto indica que desde la percepción de los cuidadores, quienes participan en actividades laborales presentan una participación más normalizada en actividades comunes para todas las personas, lo que les permite interactuar con otras personas en sus contextos habituales. Asimismo, muestran más tranquilidad y su estado anímico caracterizado por la estabilidad, seguridad y satisfacción personal. Por último, se percibe como algo presente la posibilidad de aprender cada día algo nuevo, adquirir mayor bagaje y realizarse personalmente, para así adquirir el mayor grado de autonomía que sea posible.
- Las áreas que, de acuerdo a la percepción de sus cuidadores, no presentan diferencias significativas entre personas adultas con discapacidad intelectual que participan en actividades laborales y quienes participan en actividades ocupacionales son las de *autodeterminación y bienestar material*. Esto indica que de acuerdo a los cuidadores de las personas con discapacidad intelectual de ambos grupos, consideradas en el presente estudio, no están en la capacidad **para** decidir de manera autónoma cómo se desea que sea su trabajo, su tiempo libre, su vivienda y las personas con quienes convive. Por otro lado, presentan limitaciones en **lo referido a su** poder adquisitivo en términos monetarios, así como en lo referido a los aspectos materiales del hogar y un centro laboral adecuado.

RECOMENDACIONES

- Proponer investigaciones referidas a algunos tópicos que no pudieron profundizarse en el presente estudio, tales como conducta autodeterminada, percepción de apoyo social, interacción familiar, actitudes frente a la formación laboral de la persona con discapacidad, etc.; todos ellos temas que ayudarán a comprender mejor esta temática de cara a un incremento de la calidad de vida de esas personas desde su actividad.
- Sensibilizar a las autoridades sobre la importancia de las actividades laborales sobre la calidad de la vida de las personas con discapacidad intelectual, considerando que puede resultar beneficioso a corto y a largo plazo.
- Promover la creación de centros formativos no solo limitados a esa labor, sino cuidando el componente laboral-ocupacional que asegure ingresos para que las personas y sus familias puedan satisfacer sus necesidades básicas.
- Promover el fortalecimiento del apoyo a las familias de personas adultas con discapacidad intelectual, principalmente a los cuidadores, desarrollando políticas sociales destinadas a promocionar la calidad desde todas sus aristas, poniendo especial énfasis a las familias más vulnerables y de menor posibilidad de acceso a los servicios.
- Promocionar el bienestar emocional como un eje importante en el incremento de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual, el cual según la literatura ejerce una influencia enorme en diversas esferas de su vida.
- Incentivar la conducta autodeterminada en la persona con discapacidad intelectual mediante programas de intervención.

REFERENCIAS

- Agran, M., Snow, K., & Swaner, J. (1999). Teachers perceptions of self-determination: Benefits, characteristics, strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 293–301.
- Arostegi, I. (1998). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la Comunidad Autónoma del País Vasco*. Universidad de Deusto.
- Arostegi, I. (1999). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental*. Ponencia presentada a las III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad, Salamanca, España. Recuperado desde: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/simp29.pdf> el 4.12.11, 4:13 p.m.
- Bagnato, M. (2007). Calidad de vida y discapacidad. Teoría y práctica. Primeras Jornadas Institucionales sobre Discapacidad de la Facultad de Ciencias Sociales. Recuperado desde: www.rau.edu.uy/fcs/dts el 4.12.11, 4:19 p.m.
- Carrasco, B., Salazar, D. & Merino, M. (2004). Un inventario para medir calidad de vida familiar. *Revista Chilena de Salud Pública*, 8(1), 29-35.
- Coe, R. (2002). *It's the Effect Size, Stupid. What effect size is and why it is important*. Conferencia presentada en la conferencia annual de la British Educational Research Association, Universidad de Exter, Inglaterra, 12-14 de Septiembre de 2012.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2da. Edic.). Hillsdale: Erlbaum.
- Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) (s.f.). Discapacidad intelectual. Recuperado desde: http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/di_di.pdf, el día 05.02.11, 4:18 p.m.

- Córdoba, L., Mora, A. & Bedoya, A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde del modelo de la Calidad de Vida. *Psyche*, 16(2), 29-42. Recuperado en: redalyc.uaemex.mx/pdf/967/96716203.pdf, el día 4.3.11, 4:33 p.m.
- Córdoba, L., Gómez, J. & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad. Un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383. Recuperado desde: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/647/64770206.pdf>, el día 05.06.11, 7:28 p.m.
- De Jesús, A., Girón, I. & García, G. (2009). Relación entre la modalidad de empleo y el nivel de calidad de vida laboral en personas con discapacidad intelectual leve. *Nómadas*, 22(2). Recuperado desde: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=18111430018>, el día 05.12.12, 3:38 p.m.
- De Pablo-Blanco, C. & Rodríguez, M. (1995). *Retraso mental*. Madrid: Síntesis.
- De Pablo-Blanco, C. & Rodríguez, M. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Madrid: Síntesis.
- Dominguez, S. & Villegas, G. (2012). Estimación de la validez de contenido de una escala de calidad de vida para personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista de Psicología de Arequipa*, 2(1), 207-219.
- Frey, G. & Temple, V. (2010). Fomento de la salud para habitantes de América Latina con discapacidad intelectual. En: Katz, G., Rangel, G. & Lazcano, E. (Eds.). *Discapacidad Intelectual* (pp. 77-94). México D.F.: McGrawHill.
- Glat, R. (1996). O papel da família na interação do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2(4), 111-118.

- Glat, R. (2004). Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. Anais do 9eno Congresso Estadual das APAES de Minas Gerais. Recuperado desde: http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/familia.pdf, el día 15.03.12, 4:18 p.m.
- Gómez, L. (2005). *Construcción de una escala de calidad de vida para adultos con discapacidad intelectual*. Trabajo de grado no publicado, Universidad de Salamanca.
- Gómez, L., Verdugo, M. & Arias, B. (2010). *Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: resultados de la Escala Integral*. Recuperado desde: <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/1606>, 03.01.12, 3:00 pm.
- Gómez-Vela, M. & Sabeh, E. (2000). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Recuperado desde: www.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm, 05.04.12, 4:00 pm.
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M., & Canal, R. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55(4), 591-602.
- Gutiérrez, B. (2010). *Habilidades sociosexuales en personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación (3º Ed.)*. México D.F.: McGraw Hill.
- Hodapp, R. M., & Fidler, D. J. (1999). Special education and genetics: connections for the 21st century. *Journal of Special Education*, 33, 130–137.

Instituto Nacional de Estadística e Informática (2006). *Encuesta Nacional Continua (ENCO)*. Recuperado desde: www.inei.gob.pe/biblioineipub/bancopub/Est/Lib0734/Libro.pdf, el día 05.03.11, 2:00 p.m.

Lazcano, E., Rangel, G. & Katz, G. (2010). La discapacidad intelectual y sus efectos en la sociedad. En: Katz, G., Rangel, G. & Lazcano, E. (Eds.). *Discapacidad Intelectual (pp. 1-4)*. México D.F.: McGrawHill.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M., Haelewyck, M., Courbois, Y., Keith, K., Schalock, R., Verdugo, M. & Walsh, P. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an International study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.

Ledesma, R., Macbeth, G. y Cortada de Kohan, N. (2009). Computing Effect Size Measures with ViSta-The Visual Statistics System. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology*, 5(1), 25-34.

Llewellyn, G., McConnell, D. & Bye, R. (1998). Perception of service needs by parents with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in Developmental Disabilities*, 19(3), 245-260.

Luckasson, R., Borthwhick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D., Spreat, S. & Tassé, M. (2002). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (10ma Ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R., Coulter, D., Polloway, E., Reese, A., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D., & Stark, J. (1992). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (9na Ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Lunsky, Y. (2010). El impacto del estrés y del apoyo social en la salud mental de individuos con discapacidad intelectual. En: Katz, G., Rangel, G. & Lazcano, E. (Eds.). *Discapacidad Intelectual* (pp. 51-55). México D.F.: McGrawHill.
- Macbeth, G., Razumiejczyk, E. & Ledesma, R. (2010). Cliff's Delta Calculator: A non-parametric effect size program for two groups of observations. *Universitas Psychologica*, 10(2), 545-555.
- Miller, S. & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Disability Research*, 52(12), 1039-1047.
- Ministerio de Salud del Perú (2007). *Análisis de la situación de la discapacidad en el Perú* 2007. Recuperado desde: [www.inr.gob.pe/.../LIBRO %20ESTADISTICA%20INSTITUTO 2008.pdf](http://www.inr.gob.pe/.../LIBRO%20ESTADISTICA%20INSTITUTO%202008.pdf), el día 16.04.11, 3:15 p.m.
- Morales-Vallejo, P. (2012). El tamaño del efecto (effect size): *Análisis complementarios al contraste de medias*. Recuperado desde <http://www.upcomillas.es/personal/peter/investigacion/Tama%F1oDelEfecto.pdf>, el 12.01.13, 6:00 p.m.
- Muntaner, J. (1995). La sociedad frente al deficiente mental. Madrid: Narcea.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- O'Hara (2010). Atención las necesidades de salud en personas con discapacidad intelectual: normas de calidad. En: Katz, G., Rangel, G. & Lazcano, E. (Eds.). *Discapacidad Intelectual* (pp. 57-65). México D.F.: McGrawHill.

- Organización Mundial de la Salud (1992). *Décima Clasificación Internacional de las Enfermedades. Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.
- Paredes, D. (2010). Bienestar emocional y expresión conductual en las personas con discapacidad intelectual. *Educación y diversidad*, 4(2), 51-60.
- Pereira, J. (2009). Aplicação do questionário de qualidade de vida em pessoas com deficiência intelectual. *Psicologia em Pesquisa*, 3(1), 59-74.
- Salvador, L., Rodríguez, C. & Martorell, A. (2010). Discapacidad intelectual: enfoque desde la perspectiva de las ciencias de la salud. En: Katz, G., Rangel, G. y Lazcano, E. (Eds.). *Discapacidad Intelectual* (pp. 35-49). México D.F.: McGrawHill.
- Sánchez, H. & Reyes, C. (2006). *Metodología y diseños en investigación científica*. Lima: Editorial Visión Universitaria.
- Saviani-Zeoti, F. & Petean, E. (2008). A qualidade de vida em pessoas com deficiência mental leve. En *Psicología: teoría y pesquisa*, 24(3), 305-311. Recuperado en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722008000300006 el día 4.3.11, 5:13 p.m.
- Schalock, R. & Keith, K. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. IDS Publishers, Whorthington, OH.
- Schalock, R., Luckasson, R. & Shogren, K. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 5-20.
- Schalock, R. (1997). *Quality of life. Application to person with disabilities*. Washington DC: AAMR

- Schallock, R. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo. En: Verdugo, M. y Jordán, F. (Eds.). *Investigación, innovación y cambio* (pp. 193-217). Salamanca: Amarú.
- Schallock, R. (2010). *Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Aplicación del paradigma de calidad de vida*. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID (pp. 11-18).
- Schallock, R. & Verdugo, M. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Sociedad y Discapacidad (2009). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Lima: Grupo La República.
- Vega, V., Jenaro, C., Morillo, M., Cruz, M. & Flores, N. (2011). Calidad de Vida y apoyos en personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en Chile: estudio piloto. *Psicología, conocimiento y sociedad*, 3, 52-70.
- Verdugo, M. (2004). *Calidad de vida y calidad de vida familiar. II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un desafío*. Recuperado desde: <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>, el día 15.03.11, 3:00 p.m.
- Verdugo, M. & Bermejo, B. (2005). *Retraso mental: Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.
- Verdugo, M. & Bermejo, B. (2009). *Discapacidad intelectual: Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.
- Verdugo, M., Córdoba L. & Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794–798.

- Verdugo, M. Gómez, L., Arias, B. & Navas, P. (2010). *Aplicaciones del paradigma de calidad de vida: construcción de escalas de evaluación e investigación. Aplicación del paradigma de calidad de vida*. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID (pp. 19-37).
- Verdugo, M., Gómez, L., Arias, B. & Schalock, R. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M. & Martín, M. (2002). Autodeterminación y calidad de vida en salud: dos conceptos emergentes. *Salud Mental*, 25(4), 68-77
- Wehmeyer, M. & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: a matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37, 353-363.
- Zulueta, A. & Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(1), 31-43.

ANEXOS

ANEXO 1: ESCALA INTEGRAL

Lea Cuidadosamente cada frase y tache con una cruz la respuesta que considere más adecuada con respecto **a su familiar**. Responda lo más **objetivamente** que sea posible. Sus respuestas son **absolutamente confidenciales** y sólo serán empleadas para fines de **mejora de los planes trazados para su familiar**. En el caso de que la persona con discapacidad no tenga un empleo, se considerará como tal las actividades que realice en un taller o en un aula.

Nº	Enunciados	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1	Expresa lo que le interesa y menciona cómo lo va a realizar					
2	Se mueve de forma independiente por su comunidad					
3	Decide por sí mismo en que gastar el dinero que tiene					
4	Elige por sí mismo las actividades y lugares donde pasa su tiempo libre					
5	Vota cuando hay elecciones					
6	Participa en asociaciones de su comunidad (de vecinos, del barrio, parroquiales, etc.) y en actividades de ocio de su preferencia (conciertos y espectáculos, cines, cafeterías, parques, etc.)					
7	Mantiene su habitación ordenada y limpia					
8	Tiene amigos con los que realiza actividades de su agrado					
9	Las personas lo tratan como a cualquier otra persona					
10	Los demás respetan su intimidad					
11	Realiza su trabajo de forma competente y responsable					
12	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo					
13	Trabaja en equipo obteniendo buenos resultados					
14	Las condiciones de su vivienda le permiten recibir visitas					
15	Dispone de dinero que le permita comprar las cosas que le apetecen o le gustan					
16	Con el dinero que tiene puede comprar las cosas que le apetecen o le gustan					
17	Tiene las cosas que necesita para ser independiente					
18	Se muestra satisfecho consigo mismo					
19	Se muestra satisfecho con su vida					
20	Habitualmente está alegre y de buen humor					
21	Su estado general de salud es bueno					
22	Su estado de salud le permite realizar actividades físicas o deporte y/o sus labores de casa, etc.					

ANEXO 2: FICHA DE DATOS

1- INFORMACIÓN GENERAL

1.1 Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad

Vivienda familiar

Institución

1.2. Si su familiar asiste a alguna institución para personas con discapacidad, escriba:

Distrito:

Ciudad:

Nombre de la institución:

Tiempo en la institución

2- INFORMACION SOBRE SU FAMILIAR CON DISCAPACIDAD

2.1. Sexo

Masculino

Femenino

2.2. ¿En que año nació su familiar con discapacidad?

2.1. ¿Qué tipo de actividades realiza su familiar con discapacidad?

Capacitación en lectoescritura

Laborales

Capacitación en un oficio

Artísticas

Capacitación en manualidades

Otros. Cuáles?

2.3. ¿Cuál es el nivel de discapacidad de su familiar?

Leve

Moderado

Severo

Profundo

2.4. ¿Presenta su familiar problemas graves de comportamiento que afecten al funcionamiento en las tareas diarias?

SI

Por favor especifique cuál

NO

2.5. Indique la naturaleza de la discapacidad principal (**Por favor MARQUE SOLO UNA**)

Trastorno por déficit de atención

Trastorno emocional o conductual

Discapacidad física

Deficiencia de salud (por favor especifique)

Deficiencia del habla o lenguaje

Deficiencia auditiva incluyendo sordera

Trastorno del espectro autista

Discapacidad del aprendizaje

Trauma cráneo encefálico

Discapacidad intelectual

Retraso del desarrollo

Sin diagnostico especifico

Deficiencia visual incluyendo ceguera

Otra discapacidad (por favor especifique)

2.6. ¿Cuál es la situación laboral de su familiar con discapacidad?

Trabajo tiempo completo

Trabaja en algún período del año

Desempleado pero buscando trabajo

Trabajo tiempo parcial Inactivo
(por ejemplo, atiende las labores de casa, es jubilado)

2.7. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado su familiar con discapacidad?

Sin estudios

Estudios primarios

Estudios secundarios

Estudios superiores